



UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CUENCA

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA

Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo

UNIDAD ACADÉMICA DE CIENCIAS SOCIALES

CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

TEMA:

**SOBRECARGA DEL CUIDADOR CON PACIENTES PALIATIVOS
EN LA FUNDACIÓN AL SERVICIO DEL ENFERMO DE CÁNCER
LOLA FARFÁN DE PALACIOS “FASEC” CUENCA - ECUADOR**

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**

AUTORAS: VERÓNICA ANDREA CUZCO ARPI

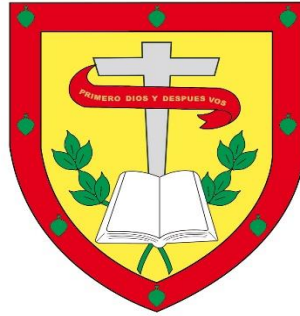
LOURDES MARIBEL SARI AGUILAR

**DIRECTORA: MGS. NANCY YOLANDA FERNÁNDEZ
AUCAPIÑA**

CUENCA-ECUADOR

2023

DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA

Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo

UNIDAD ACADÉMICA DE CIENCIAS SOCIALES

CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

TEMA:

**SOBRECARGA DEL CUIDADOR CON PACIENTES PALIATIVOS
EN LA FUNDACIÓN AL SERVICIO DEL ENFERMO DE CÁNCER
LOLA FARFÁN DE PALACIOS “FASEC” CUENCA - ECUADOR**

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**

AUTORAS: VERÓNICA ANDREA CUZCO ARPI

LOURDES MARIBEL SARI AGUILAR

**DIRECTORA: MGS. NANCY YOLANDA FERNÁNDEZ
AUCAPIÑA**

CUENCA - ECUADOR

2023

DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO

DECLARATORIA DE AUTORIA Y RESPONSABILIDAD



DECLARATORIA DE AUTORIA Y RESPONSABILIDAD

CÓDIGO: F – DB – 34
VERSION: 01
FECHA: 2021-04-15
Página 1 de 1

Declaratoria de Autoría y Responsabilidad

VERONICA ANDREA CUZCO ARPI portador(a) de la cédula de ciudadanía N° 0104497805. Declaro ser el autor de la obra: **“SOBRECARGA DEL CUIDADOR CON PACIENTES PALIATIVOS EN LA FUNDACIÓN AL SERVICIO DEL ENFERMO DE CÁNCER LOLA FARFÁN DE PALACIOS “FASEC” CUENCA - ECUADOR”** sobre la cual me hago responsable sobre las opiniones, versiones e ideas expresadas. Declaro que la misma ha sido elaborada respetando los derechos de propiedad intelectual de terceros y eximo a la Universidad Católica de Cuenca sobre cualquier reclamación que pudiera existir al respecto. Declaro finalmente que mi obra ha sido realizada cumpliendo con todos los requisitos legales, éticos y bioéticos de investigación, que la misma no incumple con la normativa nacional e internacional en el área específica de investigación, sobre la que también me responsabilizo y eximo a la Universidad Católica de Cuenca de toda reclamación al respecto.

Cuenca, **23 de agosto de 2023**

F: 

VERONICA ANDREA CUZCO ARPI

C.I. 0104497805

Declaratoria de Autoría y Responsabilidad

LOURDES MARIBEL SARI AGUILAR portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0105345060**. Declaro ser el autor de la obra: **“SOBRECARGA DEL CUIDADOR CON PACIENTES PALIATIVOS EN LA FUNDACIÓN AL SERVICIO DEL ENFERMO DE CÁNCER LOLA FARFÁN DE PALACIOS “FASEC” CUENCA - ECUADOR”** sobre la cual me hago responsable sobre las opiniones, versiones e ideas expresadas. Declaro que la misma ha sido elaborada respetando los derechos de propiedad intelectual de terceros y eximo a la Universidad Católica de Cuenca sobre cualquier reclamación que pudiera existir al respecto. Declaro finalmente que mi obra ha sido realizada cumpliendo con todos los requisitos legales, éticos y bioéticos de investigación, que la misma no incumple con la normativa nacional e internacional en el área específica de investigación, sobre la que también me responsabilizo y eximo a la Universidad Católica de Cuenca de toda reclamación al respecto.

Cuenca, **23 de agosto de 2023**

F: 

LOURDES MARIBEL SARI AGUILAR

C.I. 0105345060

CERTIFICO

Certifico que el presente Trabajo de Investigación fue desarrollado por **VERÓNICA ANDREA CUZCO ARPI** y **LOURDES MARIBEL SARI AGUILAR**, con el Tema “**SOBRECARGA DEL CUIDADOR CON PACIENTES PALIATIVOS EN LA FUNDACIÓN AL SERVICIO DEL ENFERMO DE CÁNCER LOLA FARFÁN DE PALACIOS “FASEC” CUENCA - ECUADOR**”, bajo mi supervisión.



MGS. NANCY YOLANDA FERNÁNDEZ AUCAPIÑA

Tutor

DEDICATORIAS

A mi hermana Margarita, por ser la persona más importante en mi vida, ser mi apoyo incondicional y mi mejor amiga, además de estar en cada momento motivándome todos los días a seguir adelante y no rendirme durante este arduo proceso académico, tú eres mi fuerza e inspiración para cada día ser mejor, por estar siempre a mi lado en las buenas y en las malas, este logro te lo dedico a ti hermanita.

A mis padres quienes me han brindado su amor, paciencia, comprensión y motivándome, además inculcando sus valores y principios para ser una mejor persona. Por todo el esfuerzo que han hecho para que triunfe.

Verónica Andrea Cuzco Arpi

A mi hijo Steven, por creer siempre en mí y decirme a diario que, si podía lograrlo, fomentándome el deseo de superación, por ser mi compañero en cada paso que doy, por ser mi sostén aquellos días cuando mi fuerza se terminaba y a mis ángeles quien desde el cielo siempre me cuidan y me guían “Este logro es de ustedes mis niños, los amo”

A mi padre quien fue mi principal fuente de apoyo, mi aliento cuando más necesitaba de él, a pesar de nuestra distancia física, sé que este momento hubiera sido tan especial para usted como lo es para mí, a mi madre por su apoyo incondicional y paciencia me enseñó muchas cosas vitales para la vida, juntos me encaminaron en este arduo camino.

A mis hermanos, a mis sobrinas, a mis abuelitos y a todas las personas que quienes de una y otra forma me apoyaron y creyeron en mí.

Lourdes Maribel Sari Aguilar

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios y a la Virgen María, por darme salud y vida, además de darme fuerzas para no rendirme durante este arduo camino.

A mi hermana por ser mi motor de vida y llenarme de mucha felicidad, ser mi cómplice en todo momento y mi mayor inspiración, a mis padres por darme la vida y todo el amor que me dan.

A mi amiga Maribel Sari por todo este tiempo académico, por ser mi cómplice y apoyo, por llenarme de alegría en todo momento y escucharme en mis peores momentos, no dejar que me rinda, gracias por ser mi compañera de equipo y tenerme paciencia en todo este tiempo.

A la licenciada Andrea Fernández por apoyarnos en esta investigación y compartir sus conocimientos, por brindarnos todo su tiempo y dedicación, por su paciencia y cariño en sus enseñanzas.

A FASEC por abrirnos las puertas para que realicemos la investigación en ese lugar, quienes fueron la motivación para realizar este trabajo investigativo.

A las docentes en especial a mi tutora Lcda. Nancy Fernández quienes nos brindaron sus conocimientos, enseñanzas y dedicación para llegar a ser una profesional.

Verónica Andrea Cuzco Arpi

Nuestras vidas están llenas de desafíos y uno de ellos es la universidad.

No hay palabras suficientes para expresar mi gratitud. Agradezco a Dios y a la virgen por bendecirme siempre, cuidarme con su manto durante todo este camino y por mantenerme firme en la realización de este sueño.

A mi hijo, por ser la fuente de mi esfuerzo y darme todas las energías requeridas en este proceso, por llenarme de orgullo y amor cada día. Amarte inmensamente.

A mis padres por siempre estar ahí impulsándome a seguir adelante en este gran sueño, gracias por todo lo que hacen por mí y por mi hijo, eternamente agradecida.

A ti, por ser alguien muy especial en mi vida y demostrarme que en todo momento cuento contigo.

A mi tutora, por haberme guiado, no solo en la elaboración de este trabajo de titulación, si no a lo largo de mi carrera universitaria y haberme brindado el conocimiento necesario para desarrollarme profesionalmente y seguir cultivando mis valores. Gracias a mi amiga Verónica Cuzco por el apoyo y confianza que me ha dado durante este proceso por ser parte de esta etapa. De igual manera, a todos los docentes que, con su sabiduría, conocimiento y experiencia, me hicieron más humana.

A la Fundación al Servicio de Enfermo de Cáncer Lola Farfán de Palacios “FASEC” y a la Licenciada Andrea Fernández, infinitamente agradecida por permitirme hacer realidad este sueño a través de la práctica y la convivencia con los cuidadores de los pacientes, quienes fueron mi principal motivación para llevar a cabo esta investigación.

Lourdes Maribel Sari Aguilar

RESUMEN

En los últimos años se han generado álgidos debates sobre los factores que inciden de manera decisoria en el bienestar de los cuidadores paliativos, puesto que el rol que desempeñan conlleva un desgaste emocional, físico, económico y social; evidenciando repercusiones importantes en la calidad de vida del cuidador, la familia y su contexto más cercano. Por tanto, esta investigación planteó determinar los factores que influyen en los cuidadores de pacientes paliativos. La metodología utilizada fue de tipo cuantitativa, con alcance descriptivo y corte transversal; se utilizó la encuesta para la recolección de datos y, posteriormente, se realizó el procesamiento de la información mediante el programa estadístico PSPP. Se observó que el estrés que presenta el cuidador está relacionado con el cuidado, además del nivel de dependencia, la suficiencia económica y el vínculo afectivo con el paciente. En conclusión, es fundamental comprender los factores incidentes para promover la salud y equilibrio emocional del cuidador; además, se ha identificado que el apoyo social de redes formales, informales o programas es crucial para el mejoramiento de la calidad de vida de los cuidadores de pacientes paliativos.

PALABRAS CLAVE: *cuidador, cáncer, paliativos, paciente, sobrecarga.*

ABSTRACT

In recent years, there have been intense debates about the decisive factors impacting the well-being of palliative caregivers since their role involves emotional, physical, economic, and social strain, with notable repercussions on the caregiver's quality of life, the family, and their immediate environment. Therefore, this research aimed to determine the factors influencing palliative patient caregivers. The methodology used was quantitative, descriptive in scope, and cross-sectional. Data were collected through surveys, and subsequently, the information was processed using the PSPP statistical software. It was observed that the stress presented by the caregiver is related to caregiving; it is also linked to the dependency level, economic sufficiency, and the affective bond shared with the patient. In conclusion, it is fundamental to understand the incident factors to promote the caregiver's health and emotional balance. It was identified that social support from formal and informal networks or programs is necessary for enhancing the caregiver's quality of life.

KEYWORDS: *caregiver, cancer, palliative, patient, caregiver overload*

ÍNDICE GENERAL DE CONTENIDO

DECLRATORIA DE AUTORIA Y REPONSABILIDAD	I
CERTIFICADO DEL TUTOR.....	III
DEDICATORIAS.....	IV
AGRADECIMIENTOS.....	VI
RESUMEN	VIII
PALABRAS CLAVE	VIII
ABSTRACT	IX
KEYWORDS	IX
ÍNDICE GENERAL DE CONTENIDO	X
ÍNDICE DE TABLAS.....	XIII
ÍNDICE DE FIGURAS	XVI
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I.....	3
MARCO CONTEXTUAL.....	3
1.1. Tema	3
1.2. Título del Proyecto de Investigación	3
1.3. Justificación	3
1.4. Problematización	4
1.5. Formulación del Problema.....	5
1.6. Interpretación del mapa de variables	6
1.7. Pregunta científica	7
1.8. Objeto de Estudio.....	7
1.9. Campo de Acción de la Investigación	7
1.10. Líneas de Investigación de la Carrera	7

1.11.	Objetivo General	7
1.12.	Objetivos Específicos	7
1.13.	Hipótesis.....	7
CAPÍTULO II.....		9
MARCO TEÓRICO		9
2.	Concepto de la variable independiente	9
2.1.	Teoría de la variable independiente: Dificultades de los cuidadores de pacientes paliativos	10
2.1.1.	La teoría del estrés propuesta por Walter Canon.....	10
2.2.	Investigaciones de la variable independiente cuidadores y pacientes paliativos (artículos).....	11
2.3.	Análisis de las variables dependientes	14
2.3.1.	Problemas emocionales	14
2.3.2.	Problemas Físicos	14
2.3.3.	Problemas económicos	15
2.3.4.	Problemas sociales.....	15
2.4.	Teorías de la variable dependientes	15
2.4.1.	Teoría de James –Lange: problemas emocionales	15
2.4.2.	Teoría del estrés de Selye: Problemas físicos.....	16
2.4.3.	Teoría de la conciliación de trabajo-familia (teoría del ajuste): Problemas económicos.....	17
2.4.4.	Teoría del aprendizaje social de Bandura: problemas sociales	17
2.5.	Artículo de la investigación de las variables dependientes.....	18
2.5.1.	Problemas emocionales	18
2.5.2.	Problemas Físicos	19

2.5.3. Problemas económicos	20
2.5.4. Problemas sociales.....	21
CAPÍTULO III	22
PROCESO METODOLÓGICO	22
3. Enfoque de la investigación.....	22
3.1. Método de investigación	22
3.2. Diseño de la Investigación	23
3.3. Alcance de la Investigación	23
3.4. Métodos a utilizarse en la Investigación.....	23
3.5. Población y la Muestra	24
3.6. Análisis de datos	24
CAPÍTULO IV	25
RESULTADOS	25
4. Análisis de resultados	25
4.1. Datos Sociodemográficos	25
4.2. Tablas cruzadas-Chi Cuadrado	64
CAPÍTULO V	72
CONCLUSIONES.....	72
RECOMENDACIONES.....	75
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	78
BIBLIOGRAFÍA	82
ANEXOS	106

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	9
Cuidadores con pacientes paliativos.....	9
Tabla 2	9
Conceptos de la variable independiente	10
Tabla 3	25
Sexo	25
Tabla 4.....	26
Edad	26
Tabla 5	28
Nivel de instrucción.....	28
Tabla 6	29
Vínculo laboral	29
Tabla 7	31
Parentesco.....	31
Tabla 8	33
Situación laboral.....	33
Tabla 9	35
Posee medicamento el paciente	35
Tabla 10.....	37
Alimentación	37

Tabla 11	39
Los familiares colaboran con los gastos del enfermo	39
Tabla 12	41
Tensión muscular.....	41
Tabla 13	42
Dolor de cabeza al mantenerse al cuidado del enfermo	42
Tabla 14	43
Dificultad respiratoria al estar a cargo del paciente	44
Tabla 15	45
Molestias estomacales al estar al cuidado del enfermo	45
Tabla 16	47
Salud física	47
Tabla 17	48
Condiciones emocionales	48
Tabla 18	49
Religión	49
Tabla 19	51
Descanso.....	51
Tabla 20	52
Socialización.....	52
Tabla 21	53

Soledad	53
Tabla 22	55
Perdida de interés.....	55
Tabla 23	56
Culpabilidad	56
Tabla 24	57
Ocio	57
Tabla 25	58
Sensación de utilidad.....	58
Tabla 26	60
Inquietud.....	60
Tabla 27	61
Relajación	61
Tabla 28	62
Angustia.....	62
Tabla 29	63
Esperanza.....	63
Tabla 30	64
Salud física-tensión muscular	64
Tabla 31	65
Pruebas chi-cuadrado.....	65

Tabla 32	66
Emoción-esperanza.....	66
Tabla 33	67
Pruebas chi-cuadrado.....	67
Tabla 34	67
Economía-medicina	67
Tabla 35	69
Pruebas chi-cuadrado.....	69
Tabla 36	69
Descanso-poca sociabilidad.....	69
Tabla 37	70
Pruebas chi-cuadrado.....	70
Tabla 38	78
Propuesta de intervención.....	78

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1	6
Esquema del problema a investigar	6
Figura 2.....	25
Sexo	25
Figura 3.....	26
Edad	26

Figura 4.....	28
Nivel de instrucción.....	28
Figura 5.....	29
Vínculo laboral	29
Figura 6.....	31
Parentesco.....	31
Figura 7.....	33
Situación laboral.....	33
Figura 8.....	35
Posee medicamento el paciente	35
Figura 9.....	37
Alimentación	37
Figura 10.....	40
Los familiares colaboran con los gastos	40
Figura 11.....	41
Tensión muscular.....	41
Figura 12.....	42
Dolor de cabeza al mantenerse al cuidado del enfermo	42
Figura 13.....	44
Dificultad respiratoria al estar a cargo del paciente	44
Figura 14.....	45

Molestias estomacales al estar al cuidado del enfermo	45
Figura 15.....	47
Salud física	47
Figura 16.....	48
Condiciones emocionales	49
Figura 17.....	50
Religión	50
Figura 18.....	51
Descanso.....	51
Figura 19.....	53
Socialización.....	53
Figura 20.....	54
Soledad	54
Figura 21.....	55
Pérdida de interés.....	55
Figura 22.....	56
Culpabilidad	56
Figura 23.....	57
Ocio	57
Figura 24.....	59
Sensación de utilidad.....	59

Figura 25.....	60
Inquietud.....	60
Figura 26.....	61
Relajación.....	61
Figura 27.....	62
Angustia.....	62
Figura 28.....	63
Esperanza.....	63

INTRODUCCIÓN

En el campo del trabajo social y la atención a grupos vulnerables, el cuidado de pacientes paliativos se ha convertido en una parte fundamental en el abordaje de enfermedades crónicas y terminales. Estos pacientes requieren cuidados especiales para aliviar sus síntomas para mejorar su calidad de vida durante las etapas finales de la enfermedad. Sin embargo, detrás de cada paciente paliativo existe un cuidador, una figura crucial y a menudo invisible en el proceso de atención. Los cuidadores de pacientes paliativos son aquellas personas que asumen la responsabilidad de brindar cuidados físicos, emocionales, económicos y sociales a sus seres queridos que se encuentran en esta etapa avanzada de la enfermedad.

Aunque el rol de cuidador puede ser gratificante, también conlleva una carga física, emocional y social significativa. Los cuidadores se enfrentan a desafíos únicos y a una serie de factores que influyen en su bienestar y capacidad para desempeñar su papel de manera efectiva. Es esencial comprender y describir estos factores para poder ofrecerles el apoyo adecuado y promover su bienestar. El cuidado de pacientes paliativos implica un proceso complejo y exigente que no solo afecta la vida del paciente, sino también la de aquellos que asumen el rol de cuidador. A medida que la prevalencia de enfermedades crónicas y terminales continúa en aumento, comprender los factores que influyen en el bienestar del cuidador paliativo se vuelve crucial para garantizar una atención de calidad y promover la salud y el equilibrio emocional de quienes desempeñan esta función vital.

Por tal motivo, esta investigación se planteó el objetivo de esta tesis es determinar los factores que influyen en los cuidadores de pacientes paliativos. A través de un enfoque de investigación de tipo cuantitativo acompañado del método estadístico, se explorarán diferentes aspectos que pueden influir en la experiencia de los cuidadores, como el contexto socioeconómico, las características del paciente, el apoyo social, la formación y la educación, así como los factores sociales y emocionales.

Además, se analizará de carácter descriptivo el impacto de estos factores en la calidad de vida de los cuidadores, su salud física y mental, su capacidad para manejar el estrés y su satisfacción con el rol de cuidador. Para lograrlo, se llevó a cabo una exhaustiva revisión de documentos, artículos, conceptos y teorías, que abarcará investigaciones relevantes en el campo de la atención paliativa.

En primer lugar, se exploró los factores físicos, económicos, emocionales y sociales que pueden afectar el bienestar del cuidador. Se analizarán conceptos como el estrés, la ansiedad, la depresión, la calidad de vida y el autocuidado, entre otros. Además, se examinarán los mecanismos de afrontamiento utilizados por los cuidadores para hacer frente a las demandas emocionales asociadas a su labor. En segundo lugar, se indagó los factores sociales y contextuales que pueden influir en el bienestar del cuidador paliativo. Esto incluyó el apoyo social disponible, tanto en términos de redes de apoyo informales como de programas y servicios formales. También se considerarán variables demográficas, como el género, la edad y el nivel socioeconómico, y cómo estas pueden interactuar con el bienestar del cuidador.

A través de este estudio, se busca proporcionar una visión más completa de las necesidades y desafíos que enfrentan los cuidadores de pacientes paliativos, y así contribuir a la mejora de los programas de apoyo y cuidado tanto para los pacientes como para sus cuidadores. Por tanto, contribuyó al conocimiento existente sobre los factores que influyen en el bienestar del cuidador paliativo, proporcionando evidencia sólida tanto desde un punto de vista teórico como empírico. Los hallazgos de este estudio podrán utilizarse para informar intervenciones y programas de apoyo que promuevan el bienestar y la salud del cuidador, mejorando así la calidad de la atención brindada a los pacientes paliativos y a sus familias en una etapa tan crucial de sus vidas.

CAPÍTULO I

MARCO CONTEXTUAL

1.1. Tema

Cuidadores de pacientes paliativos

1.2. Título del Proyecto de Investigación

Sobrecarga del Cuidador con Pacientes Paliativos en la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer Lola Farfán de Palacios “FASEC” Cuenca – Ecuador.

1.3. Justificación

La presente investigación, se realiza para conocer la sobrecarga del cuidador con pacientes que requieren cuidados paliativos, específicamente en pacientes que padecen de cáncer en etapa terminal , los mismos que necesitan poseer un cuidado especial, este proyecto muestra las implicaciones de esta enfermedad no solamente en el paciente, también menciona los problemas emocionales, económicos, sociales y físicos que acarrea el cuidador, de la misma forma, se hace referencia a la ayuda existente o inexistente del Estado Ecuatoriano.

Este estudio es beneficioso para el conocimiento del lector, porque se realiza un análisis directo con los individuos que padecen esta enfermedad, así mismo, tiene como propósito generar nuevas inquietudes hacia futuros investigadores conduciéndolos a un estudio de mayor profundidad. De esta manera, las poblaciones podrán concientizar que esta enfermedad no solo implica un malestar en el paciente, también en su familia o en la persona que se encarga de la atención permanente del enfermo oncológico en etapa terminal, llegando a formarse una sobrecarga física, emocional, social y económica al tratar de sobrellevar este malestar junto a su familiar que está cursando el final de su vida.

La investigación, también brinda un aporte significativo a estudiantes de las carreras de: Trabajo social, Psicología Clínica y Medicina, porque se centra en el malestar y agotamiento

físico y psicológico del enfermo de cáncer y el cuidador designado abordando conceptos claves que pueden ayudar a estos alumnos. El estudio se realizó en la Fundación del Enfermo de Cáncer (FASEC), con una población variada que incluye: niños, adolescentes, adultos, adultos mayores que padezcan esta enfermedad en fase final.

1.4. Problematización

El cáncer se define como una enfermedad catastrófica la cual aparece cuando las células normales se transforman en células tumorales comúnmente malignas por el material genético produciendo una mutación, la persona que padece esta enfermedad, sobrelleva una serie de síntomas que la conducen a la incapacidad, no obstante, cabe mencionar que existe un término llamado “metástasis”, que ocurre cuando las células tumorales han alcanzado a la mayoría de órganos vitales, siendo inútil su tratamiento y conduciendo a la persona hacia su fallecimiento (Organización Panamericana de la Salud, 2022, p.10).

Se menciona al cáncer como la principal causa de muerte en el mundo con más de 10 millones de defunciones, mencionando que el 20% de la población mundial padece algún tipo de cáncer, así mismo, se indica que en América Latina y el Caribe, el cáncer esta propagado con un porcentaje del 32%, el Ministerio de Salud Pública, afirma que en Ecuador se proyectan 28.229 pacientes remitidos a SOLCA por presentar esta enfermedad (Organización Panamericana de la Salud, 2022).

Desde otra postura, es importante mencionar que, generalmente los procesos o intervenciones frente a esta patología, se encuentra inmerso distintos tipos de alicientes que hacen que esta enfermedad sea viabilizada de manera más oportuna, como es el caso del cuidado paliativo proporcionado por el familiar del paciente, el cual está propenso al agotamiento físico y mental; es por ello que, el Estado se encarga de financiar los lugares o centros destinados a ofrecer el cuidado paliativo. En Estados Unidos, el gobierno gasta alrededor de 220.000

millones de dólares anuales para tratar el cáncer y financia varios centros (Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, 2022).

En países latinoamericanos como Ecuador, según el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, el gasto anual en enfermedades catastróficas es de 182 millones de dólares y la implementación de algunos centros que atienden la causa como: FASEC, SOLCA, Hospital Andrade Marín, entre otros. Estas instituciones colaboran con los enfermos de cáncer proporcionando los cuidados paliativos necesarios y tratamiento médico gratuito o a un bajo costo. Por lo tanto, se puede observar que si hay instituciones que colaboran con los pacientes y sus cuidadores, pero conlleva un gasto abismal tanto a nivel nacional como internacional (Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, 2022, p.5).

1.5. Formulación del Problema

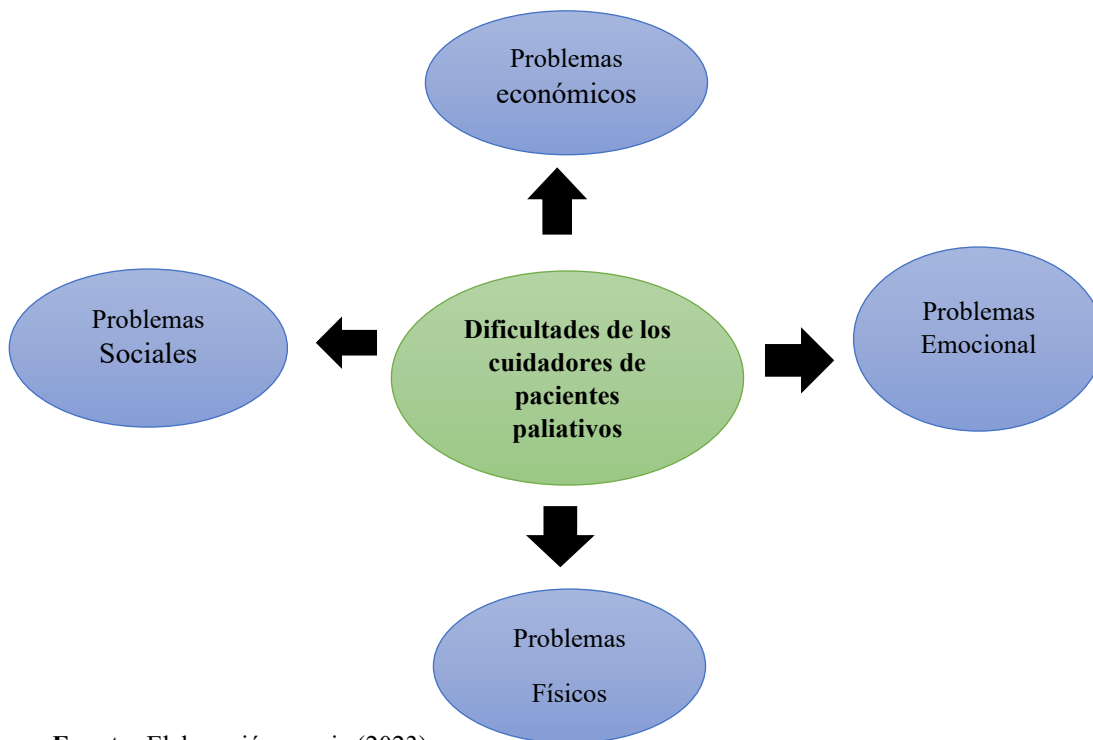
Se conoce que el cáncer constituye una enfermedad compleja y una grave problemática dentro de los sistemas de salud requiriendo la colaboración de cuidadores paliativos, los cuales se dedican a cumplir las necesidades de los pacientes que lo requieran, no obstante, aquellas necesidades comprenden una serie de demandas las mismas que desgastan la salud física y mental de los cuidadores, como problemas emocionales (Sierra, Montoya et al., 2019, pp. 1-10).

Los encargados de pacientes con cáncer, también poseen alteraciones físicas como el agotamiento o problemas gastrointestinales (gastritis, colitis, úlceras), no obstante, se suman la incapacidad para sociabilizar como el aislamiento a consecuencia de la demanda en el paciente paliativo. Si se menciona la parte económica, la persona enferma necesita un cuidado constante y medicamentos que se consideran costosos, a más de una alimentación variada, por tanto, puede existir la falta de recursos económicos y de empleo. Es por ello, que la sobrecarga en

cuidadores de este tipo de pacientes constituye una problemática significativa debido a las consecuencias negativas que causa en el responsable del enfermo (Arias et al., 2021, pp.1-10).

Figura 1

Esquema del problema a investigar



Fuente: Elaboración propia (2023).

1.6. Interpretación del mapa de variables

En el gráfico presentado, se puede observar las principales dificultades que padecen los cuidadores de enfermos de cáncer en su etapa final, en primera instancia, se muestran los conflictos emocionales que afectan la psique del cuidador, produciendo problemas a nivel psicológico, el segundo cuadro, presenta la dificultad para conseguir recursos económicos que puedan ayudar al paciente con su tratamiento, no obstante, el siguiente acápite menciona los problemas de salud que pueden llegar a aparecer en el cuidador debido a la fatiga física al brindar el cuidado necesario hacia el paciente, finalmente, aparecen los problemas sociales, los cuales se relacionan con el aislamiento que sufre el cuidador al dedicarse tiempo completo al paciente paliativo.

1.7.Pregunta científica

¿Cuáles son los factores que influyen en los cuidadores de pacientes paliativos?

1.8. Objeto de Estudio

Pacientes Paliativos - Ámbito de la Salud

1.9.Campo de Acción de la Investigación

La Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer Lola Farfán de Palacios (FASEC)

1.10. Líneas de Investigación de la Carrera

Grupos Vulnerables

1.11. Objetivo General

- Determinar los factores que influyen en los cuidadores de pacientes paliativos en FASEC, Cuenca – Ecuador.

1.12. Objetivos Específicos

- Describir los problemas emocionales, económicos, físicos y sociales de cuidadores de pacientes paliativos.
- Identificar las teorías que fundamentan la investigación sobre cuidadores de pacientes paliativos.
- Establecer mediante el análisis de datos de la encuesta las dificultades que poseen los cuidadores de pacientes paliativos.
- Diseñar una propuesta de intervención para los cuidadores de pacientes paliativos.

1.13. Hipótesis

H1: La salud física se encuentra relacionada con la sobrecarga de los cuidadores de pacientes paliativos.

H0: La salud física no se encuentra relacionada con la sobrecarga de los cuidadores de pacientes paliativos.

H1: El estado emocional se encuentra relacionado con la sobrecarga de los cuidadores de pacientes paliativos.

H0: El estado emocional del cuidador no se encuentra relacionado con la sobrecarga de los cuidadores de pacientes paliativos.

H1: La falta de recursos económicos está relacionada con la sobrecarga de los cuidadores de pacientes paliativos.

H0: La falta de recursos económicos no está relacionado con la sobrecarga de los cuidadores de pacientes paliativos.

H1: Existe una relación entre el factor social y la sobrecarga de los cuidadores de pacientes paliativos.

H0: No existe una relación entre el factor social y la sobrecarga de los cuidadores de pacientes paliativos.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

El cuidado paliativo es una especialidad médica y humanitaria que se enfoca en mejorar la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades avanzadas, crónicas o terminales. Además, brinda apoyo tanto a los pacientes como a sus familias y cuidadores. A lo largo del tiempo, se han creado varias teorías en este campo con el objetivo de avanzar en la comprensión y aplicación de este tipo de atención con la finalidad de entender y explicar los factores que influyen en su bienestar físico, emocional y social. A continuación, se exponen algunas de las teorías y de los conceptos más destacados:

Tabla 1

Cuidadores con pacientes paliativos

Variable independiente	Dimensiones	Indicadores
Cuidadores con pacientes paliativos	Problemas Emocionales	Problemas psicológicos del cuidador (estudios comparativos)
	Problemas Físicos	Alteraciones biológicas del cuidador (estudios comparativos)
	Problemas Económicos	Falta de recursos para proporcionar lo necesario al paciente paliativo
	Problemas Sociales	Conflictos para relacionarse o involucrarse con la sociedad

Nota: Esta tabla explica la variable independiente, con sus respectivas dimensiones e indicadores (Elaboración propia, 2023).

2. Concepto de la variable independiente

Tabla 2

Conceptos de la variable independiente

Autores	Conceptos de cuidadores y pacientes paliativos
Milena Pérez, Nathaly Magejo, Hernán Pereda, Irsmenia Valdéz, María López.	“El cuidado paliativo, no solo representa al paciente como una unidad importante de estudio, también incluye al ser humano que se está encargando de proporcionar dicho cuidado el cual es un protagonista en este proceso” (Pérez et al., 2021).
Daysi Bustamante.	Los cuidados paliativos constituyen una atención integral multisectorial, significa controlar los síntomas físicos y apoyar de manera emocional y espiritual al enfermo, el cuidador debe encargarse de proporcionar la mejor calidad de vida a su familiar (Bustamante, 2017).

Nota: conceptos relevantes de la variable independiente (Elaboración propia, 2023).

Los cuidados a pacientes paliativos, significa la integración biopsicosocial y espiritual que garantice la mejor calidad de vida para el enfermo, no obstante, se necesita de una persona que pueda ofrecer estos beneficios hacia el paciente paliativo, este individuo es llamado “cuidador”, el mismo que puede ser un familiar o un encargado de una institución, esta persona, debe proporcionar un cuidado exhaustivo al enfermo, sin embargo, el cuidador puede llegar a presentar un problema de sobrecarga debido a la demanda exigente que presenta el paciente paliativo, por lo tanto empieza a experimentar cambios negativos que involucran una esfera biopsicosocial y económica.

2.1. Teoría de la variable independiente: Dificultades de los cuidadores de pacientes paliativos

2.1.1. La teoría del estrés propuesta por Walter Canon

Este autor, descubrió las respuestas del cuerpo humano cuando el mismo llega a segregar adrenalina, al estudiar este concepto formuló la teoría de reacción de lucha y huida siendo la misma una respuesta básica del organismo hacia cualquier situación de peligro o considerada comprometedor que libera catecolaminas por medio de la médula suprarrenal y las terminaciones nerviosas simpáticas, el estrés está inmerso en la vida diaria del ser humano, pero cuando este se encuentra en sus niveles más altos, es denominado como “estrés crítico” llegando

a ser peligroso para la salud del ser humano que lo padece. Si relacionamos esta teoría con el tema a tratar, la sobrecarga de la persona que ejerce el cuidado necesario a familiares con enfermedades crónicas, sufre estrés en niveles elevados pudiendo aparecer el “estrés crítico” y amenazando su salud física y psicológica (Gonzales, 1994).

Ineludiblemente, el autor enfatiza la vulnerabilidad que posee el organismo ante las distintas implicancias o adversidades de las situaciones que demanda el entorno y que pueden atentar hacia el mismo, pues el estrés es una reacción de las situaciones amenazantes del entorno; de modo que, en el caso del cuidado paliativo, las reacciones son todas las influencias o incidencias inherentes a su profesión, que pueden atentar o comprometer el estado mental y físico del cuidador, lo cual implica un riesgo dentro de su intervención laboral.

2.2. Investigaciones de la variable independiente cuidadores y pacientes paliativos (artículos)

En un estudio de Perpiñá et al. (2019), denominado “Nivel de Carga y Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Cuidadores de Pacientes en Cuidados Paliativos”, los autores tuvieron como finalidad el estudio transversal descriptivo-correlacional, consistió en evaluar la carga que experimentan los cuidadores principales de familiares que requieren cuidados paliativos en el hogar, así como identificar las variables que influyen en esta carga.

El estudio reveló que existen relaciones estadísticamente relevantes entre las variables de sobrecarga, fatiga, crecimiento postraumático, ansiedad y depresión, siendo estas últimas dos las principales causas de sobrecarga. Asimismo, se encontró que la sobrecarga del cuidador se vincula con un deterioro en la salud. Por ello se identificaron los factores que influyen en la aparición de la sobrecarga que permitirá evaluar las necesidades específicas de las carreras para ofrecerles apoyo emocional dentro del entorno sanitario (Prepiña et al., 2019).

En otro estudio de Oechsle et al. (2019), llamado “Carga psicológica en cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado al inicio de cuidados paliativos en hospitalización

especializada”, los autores tienen como propósito evaluar prospectivamente síntomas de angustia, depresión y ansiedad, así como enfrentarse a diversos factores asociados. Se efectuó un metacéntrico prospectivo en dos centros médicos universitarios de Alemania con estructuras similares para el soporte familiar.

Este estudio, logró demostrar que los familiares de los pacientes que acuden con indicación de cuidados paliativos especializados presentan un alto nivel de angustia y síntomas depresivos y de ansiedad, lo que indica una alta necesidad de apoyo psicológico no solo para los pacientes, sino también para sus familias. Varios factores de riesgo sociodemográficos y relacionados con el cuidado influyen en la carga mental de las familias y deben estar en el enfoque de los cuidadores profesionales en la práctica clínica diaria (Oeschle et al., 2019).

En un estudio denominado "Cuidados paliativos tempranos para quienes cuidan: una exploración cualitativa de las necesidades de información de los cuidadores de pacientes con cáncer durante las estadías en el hospital", los autores Preisler et al. (2019), tienen como objetivo analizar las necesidades de información y los factores que contribuyen a las necesidades no satisfechas de los cuidadores en el hospital. Empleando un enfoque cualitativo para reconocer los temas principales y los tipos específicos de necesidades. Las entrevistas con los cuidadores se realizaron y analizaron utilizando un proceso cualitativo de tres pasos (Preisler et al., 2019).

Los resultados de la investigación evidenciaron que, los cuidadores tienen una variedad de necesidades específicas de información que a menudo no se satisfacen. Con base en nuestros hallazgos, brindamos recomendaciones para integrar a los cuidadores en la atención oncológica, que deben implementarse en la práctica clínica, las decisiones de política y la investigación (Preisler et al., 2019).

Desde otro estudio los autores Silva et al. (2021), en su estudio “Sobrecarga del cuidador y factores asociados a la atención brindada a pacientes en cuidados paliativos”, El objetivo principal de la investigación fue determinar la sobrecarga y los factores relacionados con los cuidadores de pacientes adultos que reciben cuidados paliativos. Para ello, se llevó a cabo un estudio descriptivo, cuantitativo y transversal que incluyó a 40 pacientes adultos en cuidados paliativos y sus respectivos cuidadores, todos ellos registrados en el Sistema de Atención Domiciliaria de Ribeirão Preto, Brasil.

Los resultados investigativos demostraron que los cuidadores eran en su mayoría mujeres [84.5%], con edad promedio de 56,67 años, eran hijos de los pacientes [42.5%]; no tenía pareja [55%] y vivía con el paciente [77.5%]. La puntuación media obtenida en la escala de sobrecarga fue de 28,78 puntos, el 32,5% tenía estrés y el 42,5% depresión. En cuanto a las estrategias de afrontamiento, las más utilizadas fueron la reevaluación positiva [12.8], el retraimiento [10.2] y la solución de problemas [9.7]; el estudio concluye en que, ser mujer, dedicar más días al cuidado y los síntomas depresivos se asociaron con la sobrecarga del cuidado (Silva et al., 2021).

En otro estudio llamado, “Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores primarios de personas en cuidados paliativos domiciliarios” los autores Gamba, et al. (2022), tienen como finalidad describir la calidad de vida relacionada con la salud de 137 cuidadores primarios de personas inscritas en un programa de cuidados paliativos domiciliarios en Bogotá, Colombia, aplicando un diseño de investigación cuantitativo, descriptivo y transversal.

Los resultados mostraron que los cuidadores primarios tienen una buena y adecuada calidad de vida relacionada con la salud en general; sin embargo, presentaban algunas alteraciones en las dimensiones física, psicológica y social. Por lo tanto, la enfermería y la interdisciplinariedad de los equipos de cuidados paliativos deben dirigir sus intervenciones no solo a los pacientes

sino también a los cuidadores principales durante los cuidados paliativos domiciliarios (Gamba et al., 2022).

2.3. Análisis de las variables dependientes

2.3.1. Problemas emocionales

El problema emocional, se refiere a la aglomeración de sensaciones subjetivas que se relacionan con una pérdida significativa del bienestar la cual se manifiesta en un conjunto de síntomas inespecíficos, el malestar emocional, se incrementa cuando la persona está conformada por una serie de factores de riesgo como una enfermedad mental o una situación, la misma que puede ser responsable de disparar el conflicto interno emocional (Berenzón y Galván, 2017). El concepto, nos remonta a comprender que el problema emocional, surge de manera abrupta y se manifiesta por síntomas que generan una sensación de tristeza y confusión, no obstante, si relacionamos esta definición con los cuidadores paliativos, nos encontramos que al realizar un cuidado permanente al paciente terminal, el encargado observa directamente sus problemas físicos y psicológicos, llegando a sentir empatía y por tanto un sentimiento de tristeza que se convierte en un problema emocional.

2.3.2. Problemas Físicos

Los problemas físicos, se definen como un conflicto en el funcionamiento corporal del individuo, alterando las estructuras fisiológicas normales, formando un tipo de anormalidad en las mismas causadas por un mecanismo externo, por ejemplo, la liberación de glucocorticoides y otras hormonas del estrés, están relacionados con un deterioro significativo en la salud física del ser humano contribuyendo a enfermedades como la obesidad, mecanismos inflamatorios que pueden causar el origen del cáncer, problemas cardiovasculares, etc. (Herrera et al., 2017). Este apartado, explica que las enfermedades pueden ser causadas por un origen externo como el estrés, el mismo que da arranque a algunas condiciones perjudiciales para el ser humano, en el caso del cuidador paliativo, es indiscutible que el mencionado lleva una vida, donde el estrés

es el protagonista de su vida al estar al cuidado del enfermo terminal, llegando a sufrir una serie de enfermedades que deterioran su salud física.

2.3.3. Problemas económicos

La economía significa la administración de la casa porque dentro del hogar se toman decisiones sobre cómo administrar el dinero repartiendo tareas de ingreso y gasto, la base del problema económico, radica en que el ser humano posee necesidades y disponen de recursos escasos para la satisfacción de aquellas necesidades, uno de los problemas más grandes en la falta de recursos, tiene relación con la pérdida laboral, porque al perder un empleo la situación económica peligra en el hogar (Naymé, 2020). Este apartado, nos explica la importancia de poseer recursos económicos para que aquello no llegue a generar una crisis en el hogar, pudiendo explicar esta situación con una persona que cuida a otra la cual tiene una enfermedad terminal, pudiendo perder su empleo y demandando mayores gastos en el paciente.

2.3.4. Problemas sociales

Las habilidades sociales y de comunicación interpersonal involucran al entorno y al propio ser humano, la persona debe manejar de manera correcta su interacción social donde aparece el lenguaje verbal, no verbal y aspectos cognitivos, una buena vivencia de habilidades sociales conduce a la satisfacción personal e interpersonal siendo una parte esencial para la vida de un ser humano (Flores et al., 2016). El concepto es claro, ya que nos demuestra que el considerarse un ser social es importante para el desarrollo pleno en la vida del ser humano, este apartado no solo considera el lenguaje verbal, también el área cognitiva y las expresiones o gestos, es importante mencionar que los cuidadores de paciente paliativos, llegan a perder el área social por estar al cuidado del enfermo todo el tiempo.

2.4. Teorías de la variable dependientes

2.4.1. Teoría de James –Lange: problemas emocionales

Se refiere a una teoría propuesta por William James y Carl Lange, explica que las percepciones conlleva a la generación de una emoción positiva o negativa y seguido a ello una respuesta fisiológica , es decir que como experiencia a respuestas y estímulos, el sistema nervioso autónomo crea respuestas fisiológicas como: lagrimeo, tensión muscular, aceleración, a partir de las cuales se crean las emociones , es por ello que las cuestiones afectivas nos movilizan antes de poseer conciencia de ello, concluyendo que en toda interacción se produce un impacto emocional que nos afecta incluso sin poseer conciencia de ello (García A. , 2019).

Esta teoría, nos explica la capacidad que posee una emoción positiva o negativa, para generar un sentimiento de alegría tristeza incluso sin haberse dado cuenta de que aquella emoción, estaba cerca del ser humano que la posee, relacionando esta teoría al tema a estudiar, el cuidador paliativo observa constantemente al enfermo o familiar con su problema de salud, lo cual genera una emoción negativa en la persona encargada, a medida que pasan los meses o años al cuidado, el ser humano encargado a adquirido problemas emocionales sin darse cuenta en muchos casos que los poseía, cumpliendo con el apartado explicado con anterioridad.

2.4.2. Teoría del estrés de Selye: Problemas físicos

Selye, definía el estrés como una respuesta no específica del cuerpo a cualquier demanda que se ejerza sobre el mismo, este autor presenta tres fases, las cuales explican como el estrés se genera en el cuerpo humano: Fase de alarma (aparecen alteraciones de orden fisiológico y psicológico por un grado de amenaza percibido), Fase de resistencia (aparecen procesos fisiológicos, cognitivos y emocionales que tratan de negociar con el estímulo presentado), Fase de agotamiento (si el organismo no llega a aceptar el estímulo aparecen enfermedades o problemas de salud irreversibles) (Barrio y Ruíz, 2017, pp.1-13).

Esta teoría, explica claramente, como el estrés invade directamente a la salud del ser humano, es común encontrarse en situaciones que tengan relación con el peligro, pero al estar inmersos en circunstancias permanentes como es el cuidado de un enfermo en fase terminal el cuidador se queda en la fase de agotamiento, donde aparecen las enfermedades crónicas al no poder digerir la situación con su familiar presentándose problemas de salud física como: enfermedades cardiovasculares, enfermedades estomacales, problemas inflamatorios, respiratorios entre otros.

2.4.3. Teoría de la conciliación de trabajo-familia (teoría del ajuste): Problemas económicos

Trata de explicar el problema que existe en el trabajo y dentro del ámbito familiar, es decir si se presenta una situación que genera estrés dentro del nivel familiar de la persona que está laborando la misma no podrá rendir de manera correcta dentro del ámbito laboral, teniendo llamados de atención constante y un mal concepto por parte del encargado de la empresa o lugar donde trabaja, también se refiere a la sobrecarga que un solo familiar posee en el trabajo y la casa ,mencionando que es necesario generar roles a los miembros familiares y no a uno solo (Andrade, 2020, pp.1-14).

Esta teoría se relaciona al tema en cuestión, porque trata de la explicación de la sobrecarga al cuidador, es entendible que se sienta estresado en su ámbito laboral ya que el familiar no le trae ningún tipo de tranquilidad al estar a cargo de la economía y el cuidado del paciente y llevando aquellos problemas hacia el trabajo incapacitándolo para rendir correctamente.

2.4.4. Teoría del aprendizaje social de Bandura: problemas sociales

El autor menciona que se necesita de la sociedad para poseer una nueva conducta, el ser humano está ligado a procesos de condicionamiento positivo y negativo, pero nuestro comportamiento no puede ser entendido si no adquirimos vivencias que se encuentran en el

entorno social, el factor cognitivo también es importante el cual permite prever al ser humano de un comportamiento favorable o desfavorable, también se menciona el aprendizaje vicario que es la imitación de un aprendizaje observado (Montaño, 2016). La manera en la cual podemos relacionar estos términos en el tema a tratar es cuando el cuidador se olvida de su interacción social con los demás pudiendo tener alteraciones en el comportamiento y dejar de aprender nuevas experiencias ya que hay modelos de imitación, viendo como único modelo al paciente que está a cargo del mismo adquiriendo un comportamiento estresante.

2.5. Artículo de la investigación de las variables dependientes

2.5.1. Problemas emocionales

Al haber analizado la información con anterioridad, se debe conocer más a fondo el significado de problemas emocionales y relacionarlo al cuidador paliativo, por tanto, las emociones son estados psicofisiológicos de las personas ante situaciones relevantes tomando en cuenta un punto de vista adaptativo, existen emociones positivas y negativas como: miedo, peligro, amenaza y daño, estas emociones en específico producen un daño en tres áreas del ser humano: fisiológica, afectiva y conductual, se puede afirmar que las respuestas emocionales positivas y negativas forman parte del ambiente del ser humano, sin embargo las últimas pueden generar respuestas patológicas que desencadenan problemas emocionales (Piqueras, 2019). Podemos entender que el cuidador paliativo llega a generar emociones negativas ante la situación que está viviendo con su familiar como una situación de peligro pudiendo poseer problemas emocionales significativos observando constantemente como el estado del paciente va deteriorándose impactando al encargado de su cuidado.

Otro autor, complementa la información mencionada con anterioridad, explicando que la familia de un enfermo terminal está formada por una serie de emociones negativas que no permiten sobrellevar la situación, este diagnóstico se vive como un sinónimo de dolor y pérdida formando la conspiración de silencio que en varias ocasiones le piden a la persona encargada

del cuidado del paciente que la aplique, esta consiste en ocultarle el diagnóstico o la información al enfermo para no generar frustración en el mismo teniendo una repercusión negativa en el cuidador al guardar la información o a tolerar las preguntas constantes del paciente sobre aquel tema generando un problema emocional y culpabilidad en la persona encargada (Díaz et al., 2018). Esta información nos menciona que el cuidador se siente con problemas emocionales desde el diagnóstico generado por el profesional y la orden de sus familiares de ocultar la información al enfermo lo cual provoca sensación de tristeza e impotencia.

2.5.2. Problemas Físicos

Complementando, la información anterior, los problemas de salud, se dan por un factor en común que es el estrés, el cual se relaciona con el tema a tratar, definiendo al mismo como una respuesta natural ante situaciones de miedo, peligro o tensión formando parte de la vida, pero su existencia permanente, puede acarrear problemas emocionales y corporales estos últimos están en la categoría de estrés físico provocando problemas que están inmersos en la tensión muscular como el cuello y los hombros, incluso se incluyen los músculos maxilares y oculares también aparece el aumento de frecuencia cardíaca, vasoconstricción, coagulación sanguínea, problemas digestivos (Nuria, 2018). Se puede observar que todas aquellas enfermedades mencionadas pueden estar inmersas en un ser humano que está cargando con un factor estresante de manera continua como es el caso del cuidador y el paciente paliativo, la persona encargada, puede estar en un sufrimiento constante que termina con el origen de las enfermedades ya dichas con anterioridad afectando su salud física de forma significativa.

El siguiente artículo se refiere y coincide con la información de la investigación mencionada con anterioridad, pero añade una parte significativa a la información mencionando las características más comunes que pueden contribuir a que el estrés se prolongue y cause mayores problemas de salud física como: el cambio de novedad o situación, es decir el cambio abrupto de una rutina general a otra nueva, falta de información, es decir no se sabe que puede pasar o

no hay la información suficiente para conocer el desenlace, predictibilidad significa que se puede predecir lo que ocurrirá, duración de la situación de estrés , aquello explica que mientras más dure ese evento, tiene una mayor consecuencia a nivel negativo (Pérez, 2018). Estas fases mencionadas, explican perfectamente la condición a la cual los cuidadores se introducen al tomar aquella responsabilidad de cuidado, el cuidador se entera que su familiar está enfermo (cambio de novedad), no sabe cómo funciona la enfermedad o a escuchado poco de ella (falta de información), podría imaginarse que su familiar va a fallecer al final (predictibilidad), pasa el tiempo y la situación se empeora por la demanda del cuidado al paciente (duración de la situación de estrés) aparecen enfermedades físicas en el cuidador.

2.5.3. Problemas económicos

Los cuidadores de pacientes paliativos son generalmente personas que no van acompañadas de un equipo de salud y por tanto debe conocer las necesidades principales de los pacientes además no llegan a ser remunerados y el incremento de gastos no se hace esperar, el cuidador debe invertir en medicamentos para el paciente terminal , consultas externas, comida, ropa especial y acondicionamiento de la vivienda , es por ello que el cuidado conlleva a un gasto mayor siendo más grave en estratos bajos donde las facilidades son mucho menores (Cerquera, 2018). El artículo menciona que los cuidadores poseen mayores responsabilidades sobre sus familiares sobre todo la parte económica donde la misma familia evita colaborar o crear una remuneración para compensar el esfuerzo del encargado dejándolo con una carga significativa.

Es importante mencionar, que los cuidadores de paciente paliativos pueden tomar una licencia familiar o personal dejado el ámbito laboral un tiempo sin ser remunerados, permitiendo hasta doce semanas de licencia dependiendo el caso en el cual la persona esté implicada, el problema radica cuando aquel tiempo se ha cumplido, el individuo encargado debe volver a laborar con normalidad sin olvidar que en ese tiempo no recibió ninguna paga

por lo cual aparecen problemas económicos (Sánchez, 2016). Es importante hacer hincapié en este apartado donde los trabajos si sugieren un tiempo prudencial para que la persona que se encuentra al cuidado de un paciente terminal o crónico pueda realizar su tarea, el problema es la no remuneración porque el cuidador necesita recursos para proporcionar al paciente lo que el mismo necesite sobre todo medicinas o consultas médicas.

2.5.4. Problemas sociales

En el siguiente artículo, el autor menciona la sobrecarga de cuidadores paliativos que incluye síntomas físicos, psicológicos y sociales, estos últimos dan paso al aislamiento social donde la persona llega a abandonar el trato con otros miembros de la familia y con amistades cercanas, creándose pensamientos distorsionados donde el cuidador llega a pensar que es importante que el mismo este en todo momento con el enfermo o que podría suceder algo malo si se aleja de casa por un momento, por tanto, el encargado disminuye sus rutinas sociales llegando a la soledad y aislamiento (Pastor, 2019). Es importante mencionar que este artículo muestra el conflicto que tiene el cuidador en su desarrollo con la sociedad por la carga de responsabilidad que se ha dejado en sus manos, pudiendo presentar problemas en su sociabilidad en consecuencia de la observación constante al paciente paliativo.

Los cuidadores paliativos o primarios deben tener conocimiento de las consecuencias que puede traer el encargarse de un paciente oncológico como el conocimiento de la información pertinente para saber un poco más sobre la enfermedad, estrategias de afrontamiento cuando el familiar enfermo entre en crisis, valorar los recursos que dispone, mantener sus actividades habituales, este último apartado es el más difícil de cumplir ya que la presencia de una persona en etapa terminal, cambia el ritmo habitual de la vida del encargado experimentando situaciones de soledad y falta de apoyo de la sociedad es decir de amigos o familiares (Expósito, 2017). El cuidado constante puede afectar a la salud física y mental de la persona y sobre todo su forma de socializar, es por ello que debe tener descansos e involucrarse socialmente con sus amistades.

CAPÍTULO III

PROCESO METODOLÓGICO

Para el desarrollo del presente estudio se utilizó un enfoque mixto, el cual combina tanto elementos cualitativos como cuantitativos en una investigación (Ochoa et al., 2020), lo que permite abordar el tema de la sobrecarga del cuidador con pacientes paliativos en la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer Lola Farfán de Palacios (FASEC) desde diferentes perspectivas.

3. Enfoque de la investigación

El enfoque mixto permite aprovechar las fortalezas de los enfoques cualitativos y cuantitativos, brindando una visión más completa y holística de la sobrecarga del cuidador con pacientes paliativos en la Fundación FASEC. Esto ayudará a comprender mejor los desafíos y necesidades de los cuidadores, y a identificar posibles intervenciones o apoyos para mitigar la sobrecarga y mejorar la calidad de vida tanto de los cuidadores como de los pacientes.

3.1. Método de investigación

El método de investigación deductivo implica partir de teorías generales o principios establecidos para llegar a conclusiones específicas y verificar su validez en situaciones particulares (Vilchez, 2019). En el caso de la sobrecarga del cuidador con pacientes paliativos en la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer Lola Farfán de Palacios (FASEC) en Cuenca, Ecuador.

El enfoque deductivo permite establecer una conexión lógica entre la teoría y los datos empíricos, lo que ayuda a validar o refutar las suposiciones existentes. Al aplicar este enfoque a la investigación de la sobrecarga del cuidador, se puede generar conocimiento que contribuya

a una comprensión más precisa de los factores que influyen en la sobrecarga y, en última instancia, a la mejora de los programas y apoyos para los cuidadores en FASEC.

3.2. Diseño de la Investigación

El diseño de la investigación se basa en la no experimental, esto implica su aplicación de forma directa en estudios que no se relacionen con una manipulación de la variable independiente (las dificultades de los cuidadores con pacientes paliativos) y las variables dependientes (problemas emocionales, económicos, salud y sociales), además se centra básicamente, en la neta observación de fenómenos que ocurren en el medio natural para su posterior análisis. Se limita a la observación de hechos que ocurren en el medio natural y así obtener los datos directamente y luego centrarse en la investigación. En síntesis, se refiere a aquellas investigaciones que son realizadas sin manipulación donde el fenómeno se observa solo en su entorno natural y luego se analiza (Hernández Sampieri et al., 2014).

3.3. Alcance de la Investigación

Alcance de la investigación será de carácter descriptivo, con el fin de describir sobre los cuidadores con pacientes paliativos, relacionado a las variables; problemas emocionales, problemas físicos, problemas económicos y problemas sociales, que serán medidos a través de las encuestas aplicadas a los cuidadores en pacientes paliativos.

3.4. Métodos a utilizarse en la Investigación

Para la presente investigación se utilizaron las siguientes técnicas: la técnica documental que ayuda a identificar los documentos mas relevantes para esta investigacion, obteniendo artículos, conceptos y teorías, la técnica bibliográfica que permite usar las bases digitales o base de datos la cual ayuda a fortalecer el conocimiento teórico, la técnica campo se aplicará las encuestas previamente realizadas, proporcionando elementos esenciales para llevar adelante el análisis cuantitativo de los datos en la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer Lola Farfán de

Palacios “FASEC”, por último la técnica de la encuesta, es decir, una forma concreta, específica y práctica de procedimiento de investigación para la recolección de datos. La cual fue estructurada para el cuidador de los pacientes paliativos. La encuesta consta de 29 preguntas que están conformadas en base a la variable dependiente e independiente de la investigación.

3.5. Población y la Muestra

El presente trabajo de investigación se llevará a cabo en la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer Lola Farfán de Palacios “FASEC”, con el Universo total de la población, que comprende 84 familiares de pacientes que padecen esta enfermedad en etapa final.

3.6. Análisis de datos

Para el desarrollo del análisis de los datos recolectados en el estudio de la sobrecarga del cuidador con pacientes paliativos en la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer Lola Farfán de Palacios (FASEC) en Cuenca, Ecuador, implica utilizar técnicas estadísticas para examinar y comprender los datos numéricos recopilados. Es así que se establece el uso del programa estadístico SPSS lo cual facilita el análisis de los datos cuantitativos y la generación de información estadística.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

El presente apartado presenta los resultados obtenidos del estudio sobre la sobrecarga del cuidador con pacientes paliativos en la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer Lola Farfán de Palacios (FASEC) en Cuenca, Ecuador. Los resultados son el fruto del análisis de datos cuantitativos y cualitativos recopilados durante el estudio, con el objetivo de comprender en mayor profundidad la experiencia de los cuidadores y los factores que contribuyen a su sobrecarga en este contexto.

4. Análisis de resultados

4.1. Datos Sociodemográficos

Tabla 3

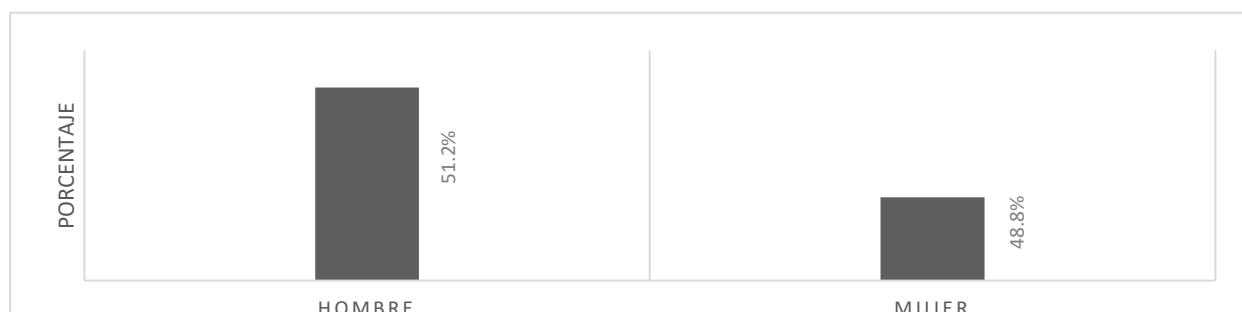
Sexo

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Hombre	1	43	51.19	51.19	51.19
Mujer	2	41	48.81	48.81	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 2

Sexo



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

En cuanto al género de los participantes, se observa que, de un total de 84 cuidadores incluidos en el estudio, el 51.2% son hombres y el 48.8% son mujeres.

Estos resultados indican que tanto hombres como mujeres están representados en el grupo de cuidadores de pacientes paliativos en FASEC, y no hay una clara dominancia de un género sobre el otro en este contexto. Esto puede sugerir que tanto hombres como mujeres asumen roles de cuidador de manera equitativa en este ámbito.

La distribución equilibrada de género entre los cuidadores puede tener implicaciones significativas para la comprensión de la sobrecarga del cuidador en el contexto de pacientes paliativos en FASEC. Es importante tener en cuenta que tanto hombres como mujeres pueden enfrentar desafíos similares en términos de sobrecarga, como el equilibrio entre las responsabilidades del cuidado, el impacto emocional y físico, y la necesidad de apoyo y recursos adecuados.

Además, estos resultados pueden tener implicaciones para el diseño de intervenciones y programas de apoyo dirigidos a los cuidadores en FASEC.

Tabla 4

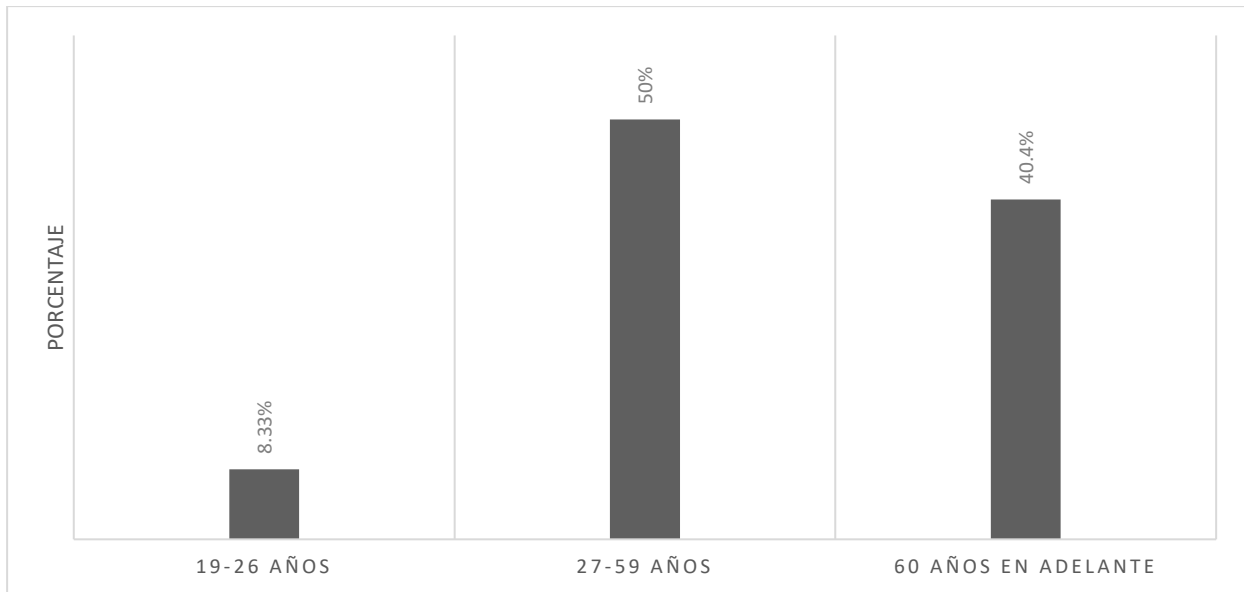
Edad

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
19-26 años	1	7	8.33	8.43	8.43
27-59 años	2	42	50.00	50.60	59.04
60 años en adelante	3	34	40.48	40.96	100.00
.	.	1	1.19	Perdidos	
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 3

Edad



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

Estos resultados muestran una distribución diversa de edad entre los cuidadores de pacientes paliativos en FASEC. Se observa que la mayoría de los cuidadores [50.0%] se encuentran en el rango de edad de 27 a 59 años, lo que indica que este grupo representa la mayor proporción de participantes en el estudio. Por otro lado, los cuidadores de 60 años en adelante también representan una proporción significativa [40.48%] del total de participantes y el 8.33% de los cuidadores tienen entre 19 y 26 años.

La distribución de edad en este contexto puede tener implicaciones importantes para comprender la sobrecarga del cuidador en relación a las diferentes etapas de la vida. Por ejemplo, los cuidadores más jóvenes pueden enfrentar desafíos específicos en términos de conciliación entre el cuidado y sus responsabilidades personales o profesionales. Por otro lado, los cuidadores de edad más avanzada pueden enfrentar desafíos relacionados con su propia salud y bienestar, así como la gestión de la atención de pacientes paliativos, es fundamental

considerar estas diferencias en las necesidades y desafíos de los cuidadores en función de su edad al desarrollar intervenciones y programas de apoyo.

Tabla 5

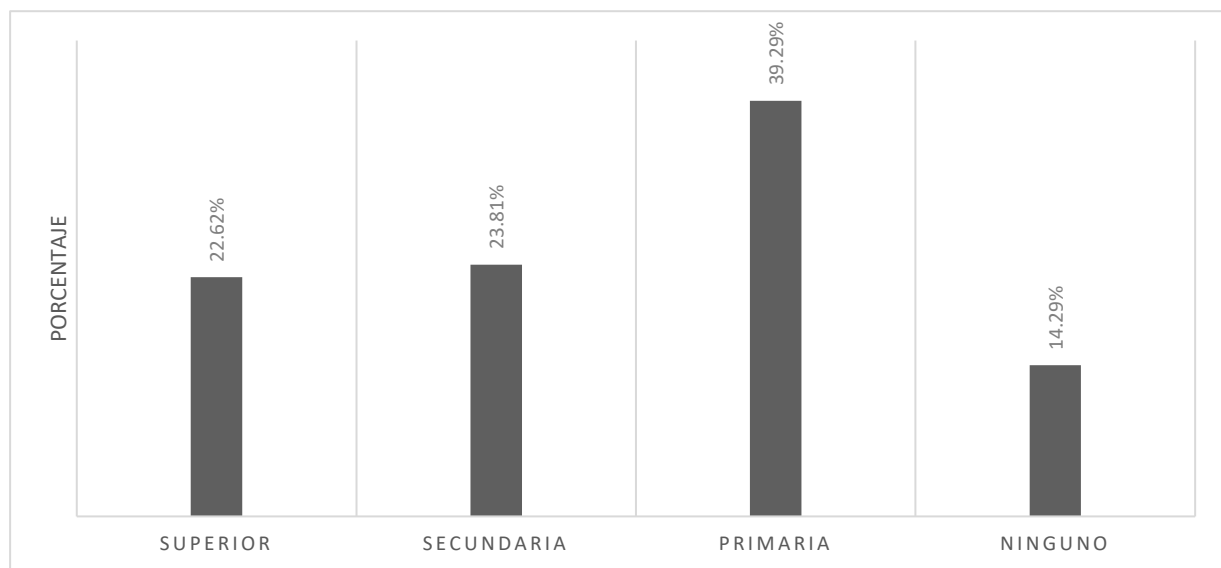
Nivel de instrucción

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Superior	1	19	22.62	22.62	22.62
Secundaria	2	20	23.81	23.81	46.43
Primaria	3	33	39.29	39.29	85.71
Ninguno	4	12	14.29	14.29	100.00
Total		84	100.0	100.00	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 4

Nivel de instrucción



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

Al analizar estos datos, se puede observar que la mayoría de los cuidadores [23.81%] tienen al menos educación secundaria, lo que indica que poseen un nivel básico de formación académica. Este resultado es importante, ya que un nivel educativo más alto puede proporcionar

a los cuidadores habilidades y conocimientos adicionales para enfrentar la tarea de cuidar a pacientes en situación de cuidados paliativos.

Sin embargo, es relevante destacar que un porcentaje significativo de los cuidadores [14.29%] no tiene ningún nivel de instrucción formal. Esto puede plantear desafíos adicionales en términos de comprensión de la enfermedad, habilidades de cuidado y acceso a recursos de apoyo. La investigación podría considerar la necesidad de proporcionar programas de capacitación y educación para estos cuidadores sin educación formal, a fin de brindarles herramientas adicionales para enfrentar la sobrecarga y mejorar la calidad de atención a los pacientes paliativos.

La mayoría de los cuidadores involucrados en la investigación tienen al menos educación secundaria, lo cual es alentador. Sin embargo, se identifica la presencia de un grupo significativo de cuidadores sin educación formal, lo que sugiere la importancia de implementar estrategias educativas y de apoyo específicas para abordar sus necesidades y mejorar su capacidad para cuidar a pacientes en situación de cuidados paliativos.

Tabla 6

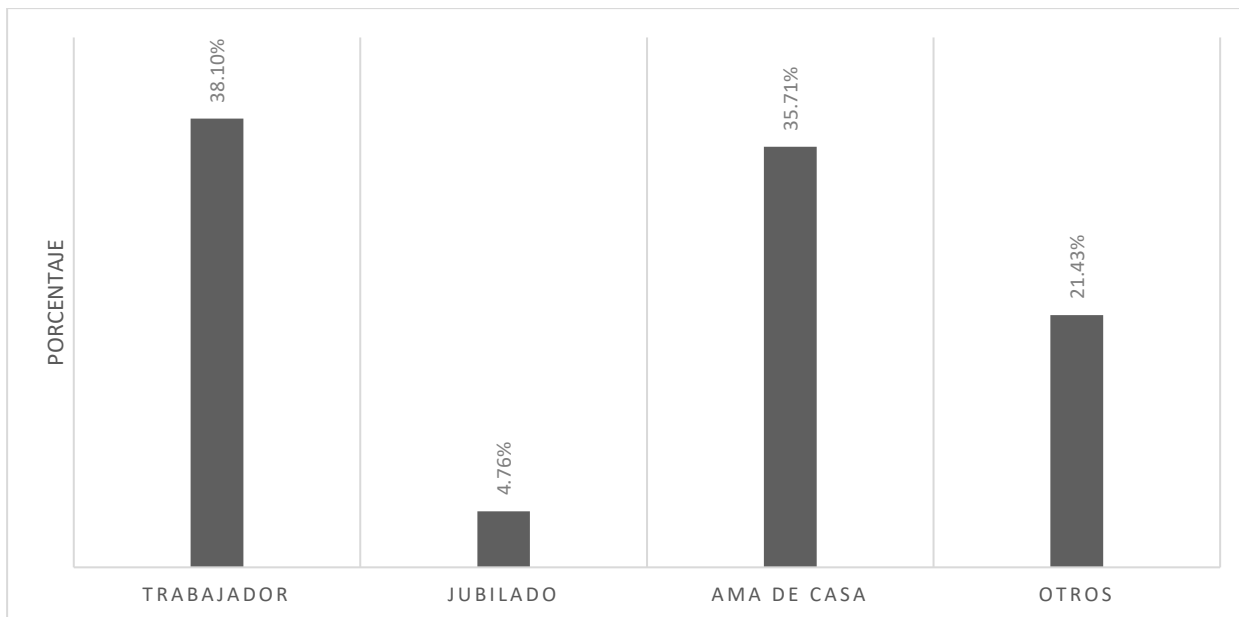
Vínculo laboral

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Trabajador	1	32	38.10	38.10	38.10
Jubilado	2	4	4.76	4.76	42.86
Ama de casa	3	30	35.71	35.71	78.57
Otros	4	18	21.43	21.43	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 5

Vínculo laboral



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

Basándonos en la información proporcionada sobre el vínculo laboral de los participantes, podemos realizar un análisis e interpretación de los resultados:

El 35.7% de los participantes son amas de casa. Este resultado indica que un porcentaje significativo de los cuidadores no tiene un empleo remunerado y se dedica principalmente a las tareas del hogar y al cuidado de los pacientes paliativos. Es importante tener en cuenta que, aunque no tengan una ocupación laboral formal, asumir la responsabilidad del cuidado puede generar una carga adicional para ellos.

El 4.7% de los participantes son jubilados. Estos cuidadores ya han dejado de trabajar debido a su jubilación, lo que implica que tienen más tiempo disponible para dedicarse al cuidado de los pacientes. Sin embargo, también es posible que algunos de ellos enfrenten desafíos relacionados con la edad y la salud, lo que puede aumentar la carga de cuidado.

Es así, el 21.4% de los participantes se encuentra en la categoría de "otros". Esta categoría podría incluir a personas que están desempleadas, estudiantes u otros cuidadores cuya situación laboral no se clasificó en las categorías anteriores. Es importante considerar que estas personas

pueden enfrentar distintas circunstancias y demandas en relación con su vínculo laboral. El 38.1% de los participantes son trabajadores remunerados. Estos cuidadores tienen un empleo activo además de sus responsabilidades como cuidadores de pacientes paliativos. Este grupo puede enfrentar una carga adicional debido a la necesidad de equilibrar las demandas laborales y las tareas de cuidado, lo que puede generar estrés y agotamiento.

Los resultados indican que la mayoría de los participantes en la investigación son amas de casa o trabajadores remunerados. Esto sugiere que el cuidado de los pacientes paliativos se realiza principalmente por parte de personas que no tienen un empleo remunerado o que deben equilibrar las demandas laborales y las responsabilidades de cuidado.

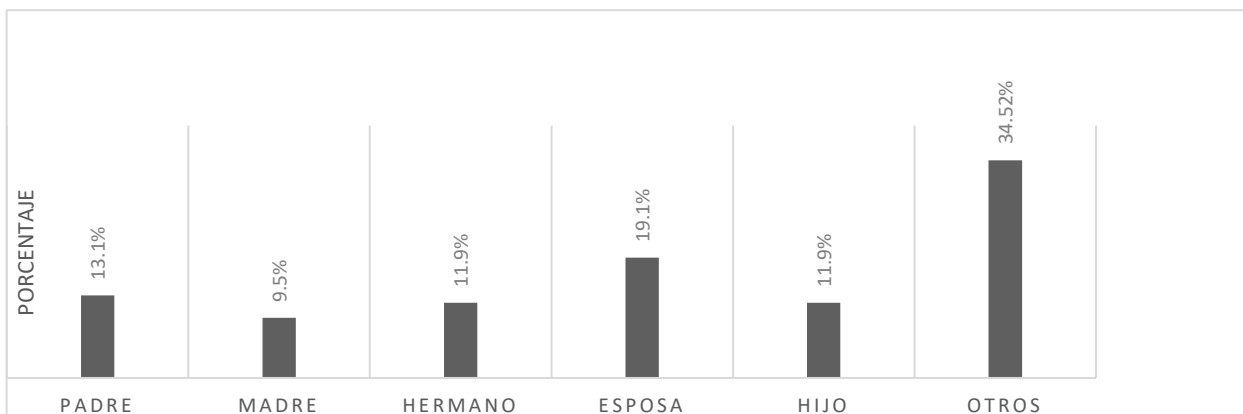


Tabla 7

Parentesco

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Padre	1	11	13.10	13.10	13.10
Madre	2	8	9.52	9.52	22.62
Hermano	3	10	11.90	11.90	34.52
Esposa	4	16	19.05	19.05	53.57
Hijo	5	10	11.90	11.90	65.48
Otros	6	29	34.52	34.52	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 6

Parentesco

Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

En base a la información proporcionada sobre el parentesco de los participantes en la investigación se establece que:

El 19% de los participantes son las esposas es probable que asuman un papel de cuidado principal y tengan una carga significativa en términos de responsabilidades y demandas emocionales. Además, el porcentaje de los participantes están clasificados como "esposa/o". Esta categoría puede incluir a parejas casadas o convivientes de los pacientes paliativos. Al igual que las esposas, es probable que estas personas tengan un papel de cuidado primario y enfrenten desafíos similares en términos de sobrecarga.

Por otro lado, el 11.9% de los participantes son hermanos de los pacientes paliativos. Esto sugiere que un número significativo de hermanos asumen la responsabilidad del cuidado. Los hermanos pueden desempeñar un papel importante como cuidadores y brindar apoyo emocional y práctico a los pacientes.

Los hijos representan el 11.9% de los participantes, estos resultados indican que tanto los hijos como las hijas están involucrados en el cuidado de los pacientes paliativos. Los hijos suelen desempeñar un papel central en el cuidado de los padres en la etapa de cuidados paliativos, lo que puede tener un impacto significativo en sus vidas y bienestar emocional.

Es así, el 9.5% de los participantes son madres de los pacientes paliativos. Las madres a menudo asumen un papel de cuidado y brindan apoyo continuo a sus hijos enfermos, incluso en situaciones de cuidados paliativos. Esto puede generar una carga emocional y física adicional para ellas.

La categoría "otros" abarca el 34.5% de los participantes. Esta categoría puede incluir a otros familiares, amigos cercanos u otras personas relacionadas con el paciente paliativo que asumen el papel de cuidador. Es importante considerar que estos cuidadores también pueden enfrentar desafíos únicos en términos de sobrecarga y apoyo.

El 13.1% de los participantes son padres de los pacientes paliativos. Los padres también pueden desempeñar un papel crucial en el cuidado de sus hijos enfermos. Esto puede implicar tanto cuidados físicos como apoyo emocional a lo largo de la enfermedad, los resultados indican una variedad de relaciones de parentesco entre los cuidadores y los pacientes paliativos, incluyendo esposas, hermanos, hijos, madres, padres y otros. Esto demuestra la importancia del apoyo familiar en el cuidado de los pacientes y la necesidad de brindar recursos y servicios específicos para cada grupo de cuidadores.

Pregunta 1: ¿Usted cree que ha empeorado su situación laboral después de ponerse al cuidado del enfermo?

Tabla 8

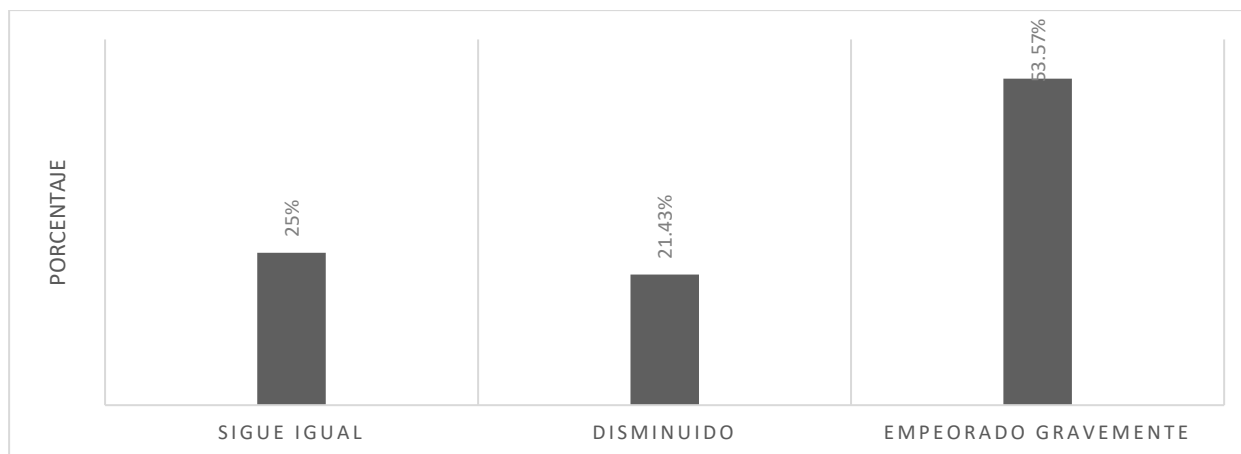
Situación laboral

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Sigue Igual	1	21	25.00	25.00	25.00
Disminuido	2	18	21.43	21.43	46.43
Empeorado Gravemente	3	45	53.57	53.57	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 7

Situación laboral



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

Con relación a la información proporcionada sobre la percepción del cuidador acerca de la situación laboral después de asumir el cuidado del enfermo, podemos realizar un análisis e interpretación de los resultados.

Es así, el 21.4% de los participantes indicaron que su situación laboral ha disminuido después de asumir el cuidado del enfermo. Esto sugiere que una parte significativa de los cuidadores experimenta una afectación en su situación laboral, ya sea en términos de reducción de ingresos, disminución de horas de trabajo u otras circunstancias que impactan negativamente en su empleo.

Por otro lado, el 53.5% de los participantes señalaron que su situación laboral ha empeorado gravemente después de asumir el cuidado del enfermo. Este resultado indica que más de la mitad de los cuidadores perciben un deterioro significativo en su situación laboral. Es probable que experimenten cambios drásticos en su empleo, como pérdida de empleo, reducción de horas de trabajo sustanciales o dificultades para cumplir con sus responsabilidades laborales debido a la carga de cuidado.

El 25% de los participantes indicaron que su situación laboral se mantiene igual después de asumir el cuidado del enfermo. Estos cuidadores no perciben un impacto directo en su empleo a raíz de las responsabilidades de cuidado. Sin embargo, es importante tener en cuenta que esto no implica necesariamente que no enfrenten desafíos o estrés relacionados con la combinación de cuidado y trabajo.

En relación a la pregunta planteada sobre si los cuidadores creen que su situación laboral ha empeorado después de asumir el cuidado del enfermo, los resultados muestran que la mayoría de los cuidadores (75%) consideran que su situación laboral ha empeorado gravemente o ha experimentado una disminución. Esto indica que la carga de cuidado de los pacientes paliativos tiene un impacto negativo en la situación laboral de los cuidadores en la Fundación FASEC.

Estos hallazgos resaltan la importancia de abordar y brindar apoyo a los cuidadores en relación con su situación laboral. Es necesario implementar medidas y políticas que faciliten el equilibrio entre el cuidado y el empleo, como la flexibilidad laboral, el apoyo emocional y la promoción de servicios de cuidado de relevo.

Pregunta 2: ¿Usted posee el medicamento adecuado para el paciente?

Tabla 9

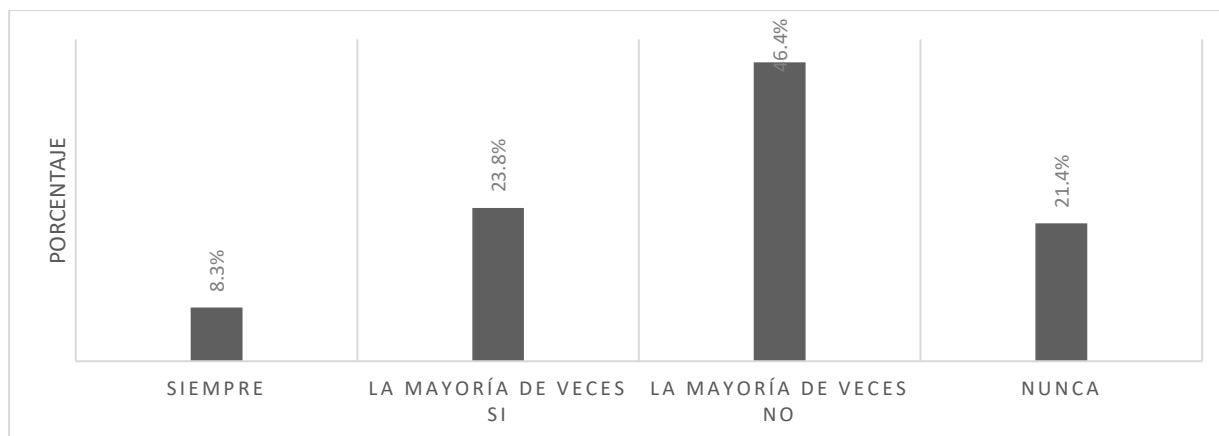
Posee medicamento el paciente

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Siempre	1	7	8.33	8.33	8.33
La mayoría de veces si	2	20	23.81	23.81	32.14
La mayoría de veces no	3	39	46.43	46.43	78.57
Nunca	4	18	21.43	21.43	100.00
	Total	84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 8

Posee medicamento el paciente



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

En relación a la pregunta se establecen los siguientes resultados el 46.4% de los participantes indicaron que la mayoría de las veces no poseen el medicamento adecuado para el paciente. Esto sugiere que casi la mitad de los cuidadores enfrentan dificultades para obtener los medicamentos necesarios para el cuidado de los pacientes paliativos. Esto puede deberse a diversos factores, como barreras económicas, dificultades para acceder a servicios de salud o problemas logísticos en la adquisición de los medicamentos.

Es así, el 23.8% de los participantes afirmaron que la mayoría de las veces sí poseen el medicamento adecuado para el paciente. Esto indica que una proporción significativa de los cuidadores logra obtener los medicamentos necesarios para el cuidado de los pacientes. Es posible que estos cuidadores cuenten con recursos suficientes, acceso a servicios de salud o sistemas de apoyo que les faciliten la adquisición de los medicamentos.

Por otro lado, el 21.4% de los participantes declararon que nunca poseen el medicamento adecuado para el paciente. Esta respuesta refleja una preocupante falta de acceso a los medicamentos necesarios para el cuidado de los pacientes paliativos. La falta de medicamentos puede tener consecuencias graves para la salud y el bienestar de los pacientes, así como para la capacidad de los cuidadores para brindar una atención adecuada.

El 8.3% de los participantes indicaron que siempre poseen el medicamento adecuado para el paciente. Esta respuesta sugiere que una minoría de los cuidadores logra asegurar de manera consistente la disponibilidad de los medicamentos necesarios para el cuidado de los pacientes paliativos. Esto puede deberse a una buena planificación, acceso a recursos o sistemas de apoyo efectivos.

En relación a la pregunta planteada sobre si los cuidadores poseen el medicamento adecuado para el paciente, los resultados revelan que una proporción significativa de los cuidadores (46.4%) indican que la mayoría de las veces no tienen acceso al medicamento adecuado para el paciente. Esto señala una preocupante brecha en el acceso a los medicamentos necesarios para el cuidado de los pacientes paliativos en la Fundación FASEC.

Estos hallazgos resaltan la importancia de garantizar un acceso equitativo y oportuno a los medicamentos esenciales para los pacientes paliativos, así como brindar apoyo y recursos a los cuidadores en relación con la adquisición y gestión de los medicamentos.

Pregunta 3: ¿Dispone usted de alimentos para abastecer al paciente paliativo con lo necesario?

Tabla 10

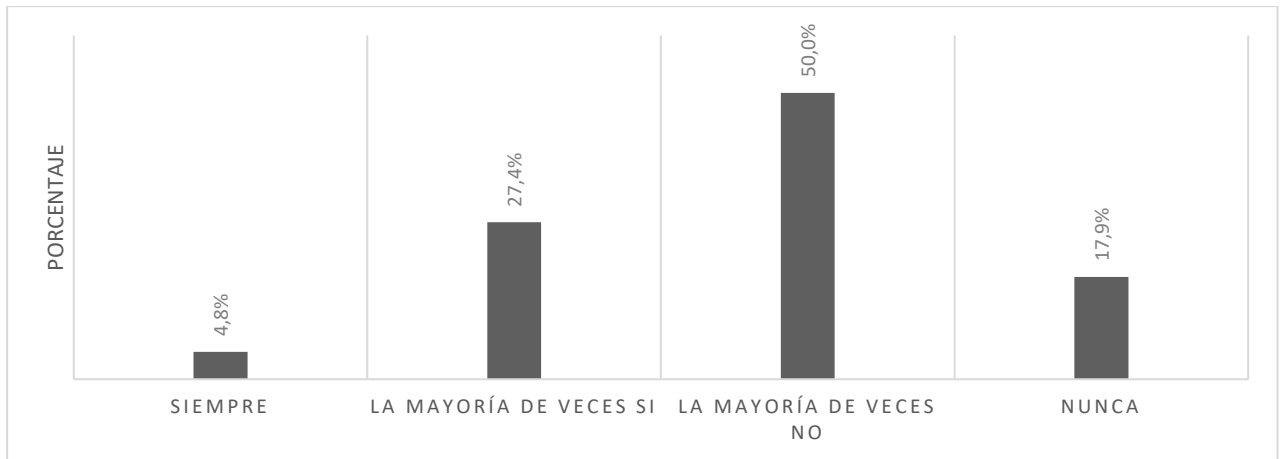
Alimentación

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Siempre	1	4	4.76	4.76	4.76
La mayoría de veces si	2	23	27.38	27.38	32.14
La mayoría de veces no	3	42	50.00	50.00	82.14
Nunca	4	15	17.86	17.86	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota. Elaboración propia (2023).

Figura 9

Alimentación



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

Basándome en la información proporcionada sobre la disponibilidad de alimentos para abastecer al paciente paliativo se establecen los siguientes datos:

El 50% de los participantes indicaron que la mayoría de las veces no disponen de alimentos para abastecer al paciente paliativo con lo necesario. Esto sugiere que la mitad de los cuidadores enfrentan dificultades para asegurar la disponibilidad de alimentos adecuados para el cuidado del paciente. Estas dificultades pueden estar relacionadas con limitaciones económicas, problemas de acceso a alimentos nutritivos o dificultades logísticas para adquirir y mantener un suministro adecuado.

Es así, el 27.3% de los participantes afirmaron que la mayoría de las veces sí disponen de alimentos para abastecer al paciente paliativo con lo necesario. Esto indica que una proporción significativa de los cuidadores logra asegurar el acceso a alimentos adecuados para el cuidado del paciente. Es posible que estos cuidadores cuenten con recursos suficientes, apoyo de redes sociales o programas de asistencia que les permitan cubrir las necesidades alimentarias del paciente.

Por otro lado, el 17.8% de los participantes declararon que nunca disponen de alimentos para abastecer al paciente paliativo con lo necesario. Esta respuesta refleja una preocupante falta de acceso a alimentos adecuados para el cuidado del paciente. La falta de una nutrición adecuada puede tener consecuencias negativas para la salud y el bienestar del paciente, y también puede aumentar la carga y el estrés del cuidador.

El 4.7% de los participantes indicaron que siempre disponen de alimentos para abastecer al paciente paliativo con lo necesario. Esta respuesta sugiere que una minoría de los cuidadores logra asegurar de manera constante el suministro adecuado de alimentos para el cuidado del paciente. Esto puede deberse a una buena planificación, acceso a recursos o apoyo adicional en relación con los alimentos.

En relación a la pregunta planteada sobre si los cuidadores disponen de alimentos para abastecer al paciente paliativo con lo necesario, los resultados revelan que una proporción significativa de los cuidadores [50%] indican que la mayoría de las veces no tienen acceso a los alimentos necesarios para el paciente. Esto señala una brecha en la disponibilidad de alimentos adecuados para el cuidado de los pacientes paliativos en la Fundación FASEC. Estos hallazgos resaltan la importancia de abordar las barreras que impiden el acceso a alimentos nutritivos para los pacientes paliativos y sus cuidadores.

Pregunta 4: ¿Los familiares colaboran con los gastos del enfermo?

Tabla 11

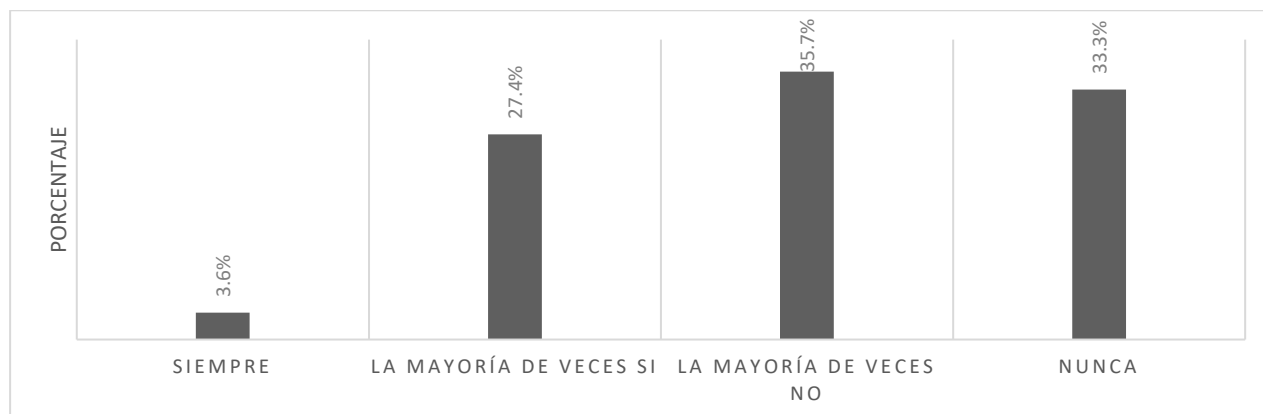
Los familiares colaboran con los gastos del enfermo

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Siempre	1	3	3.57	3.57	3.57
La mayoría de veces si	2	23	27.38	27.38	30.95
La mayoría de veces no	3	30	35.71	35.71	66.67
Nunca	4	28	33.33	33.33	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 10

Los familiares colaboran con los gastos



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

Los resultados sugieren que un gran porcentaje de los cuidadores no reciben apoyo financiero de sus familias para los gastos extras relacionados con el cuidado indicando que el 33.3% de los encuestados respondió que nunca colaboran, mientras que el 35.7% respondió que la mayoría de las veces no lo hacen. Por otro lado, el 27.3% de los encuestados respondió que la mayoría de las veces sí colaboran y el 3.57% respondió que siempre lo hacen. Estos resultados sugieren que existe una falta de colaboración por parte de los familiares en cuanto a los gastos del enfermo, ya que el 70% de los encuestados respondió que la mayoría de las veces o nunca colaboran. Esto puede tener un impacto negativo en la calidad de vida del paciente y en la carga económica que recae sobre el cuidador. Es importante destacar que estos resultados se basan en la percepción de los cuidadores y no en datos objetivos sobre la colaboración de los familiares en los gastos del enfermo. Por lo tanto, es necesario realizar más investigaciones para obtener una visión más completa de la situación. Además, es importante que se tomen medidas para mejorar la colaboración de los familiares en los gastos del enfermo y así aliviar la carga económica y emocional que recae sobre los cuidadores.

Pregunta 5: ¿Ha sentido tensión muscular mientras cuidaban a su familiar?

Tabla 12

Tensión muscular

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Siempre	1	19	22.62	22.62	22.62
La mayoría de veces si	2	34	40.48	40.48	63.10
La mayoría de veces no	3	16	19.05	19.05	82.14
Nunca	4	15	17.86	17.86	100.00
Total		84	100.0	100.0	

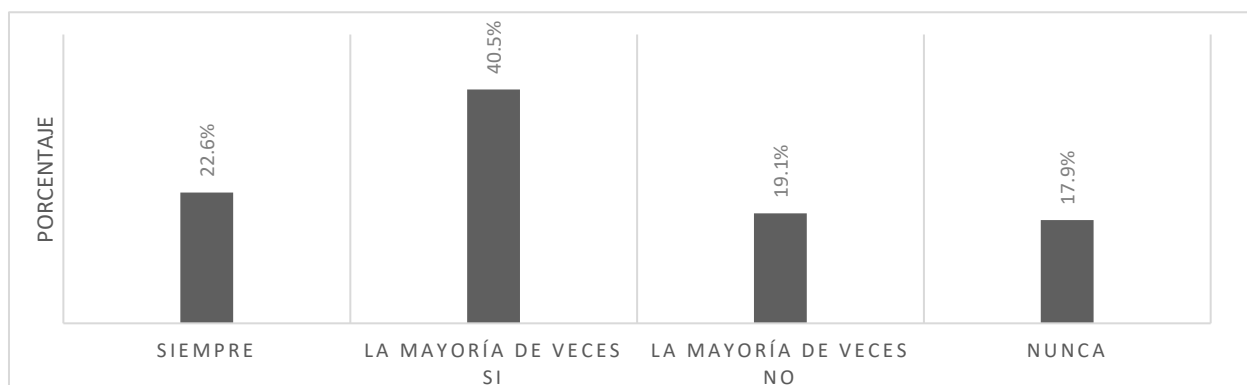
Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 11

Tensión muscular

Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación



Estos resultados sugieren que una gran proporción de cuidadores de pacientes paliativos experimentan tensión muscular mientras cuidan a sus seres queridos. Los resultados obtenidos indican que el 40.5% de los cuidadores encuestados respondió que la mayoría de las veces sí habían sentido tensión muscular, mientras que el 22.6% afirmó haberla sentido siempre. Por otro lado, el 19.1% de los cuidadores contestó que la mayoría de las veces no habían sentido tensión muscular, y el 17.9% afirmó que nunca la habían sentido. Estos resultados sugieren que la tarea de cuidar a un paciente paliativo puede ser física y emocionalmente agotadora para los cuidadores, lo que puede llevar a la aparición de tensión muscular. Es importante destacar que

la tensión muscular puede ser un síntoma de estrés y ansiedad, lo que indica que los cuidadores pueden estar experimentando altos niveles de estrés emocional mientras cuidan a su familiar. Es necesario que se preste atención a la salud física y emocional de los cuidadores de pacientes paliativos, y se les brinde el apoyo necesario para manejar el estrés y la tensión muscular asociados con esta tarea. Esto puede incluir la provisión de recursos y servicios de apoyo, como asesoramiento y terapia, para ayudar a los cuidadores a manejar el estrés y la tensión muscular, y mejorar su calidad de vida mientras cuidan a su familiar.

Pregunta 5: ¿Ha presenta dolor de cabeza al mantenerse al cuidado del enfermo?

Tabla 13

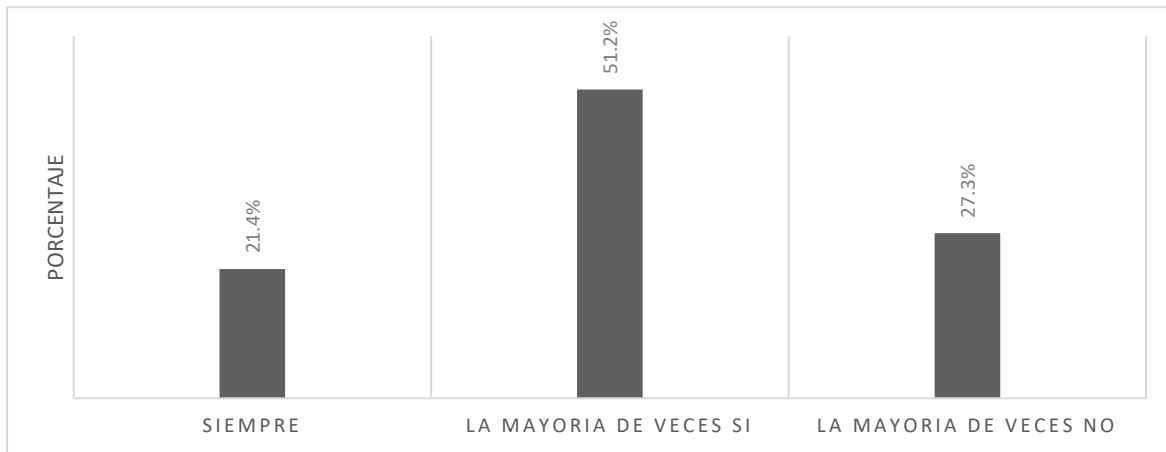
Dolor de cabeza al mantenerse al cuidado del enfermo

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Siempre	1	18	21.43	21.43	21.43
La mayoría de veces si	2	43	51.19	51.19	72.62
La mayoría de veces no	3	23	27.38	27.38	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 12

Dolor de cabeza al mantenerse al cuidado del enfermo



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

De acuerdo a la información obtenida de las encuestas realizadas, indica que más de la mitad de los cuidadores encuestados han experimentado dolor de cabeza al cuidar a pacientes paliativos. Los resultados indican que más de la mitad de los encuestados (51.2%) afirmaron que la mayoría de las veces sí presentan dolor de cabeza al cuidar a sus pacientes. Por otro lado, el 27.4% de los encuestados afirmó que la mayoría de las veces no presentan dolor de cabeza, mientras que el 21.4% afirmó que siempre lo presentan. Estos resultados sugieren que el cuidado de pacientes paliativos puede ser una tarea estresante y agotadora, lo que puede llevar a los cuidadores a experimentar dolores de cabeza. Es importante destacar que el dolor de cabeza puede ser un síntoma de estrés y fatiga, y puede afectar la calidad de vida de los cuidadores. Por lo tanto, es fundamental que se preste atención a la salud y el bienestar de los cuidadores, y se les brinde el apoyo necesario para que puedan desempeñar su trabajo de manera efectiva y sin poner en riesgo su propia salud.

Pregunta 6: ¿Si habían experimentado alguna dificultad respiratoria mientras cuidaban a sus pacientes?

Tabla 14

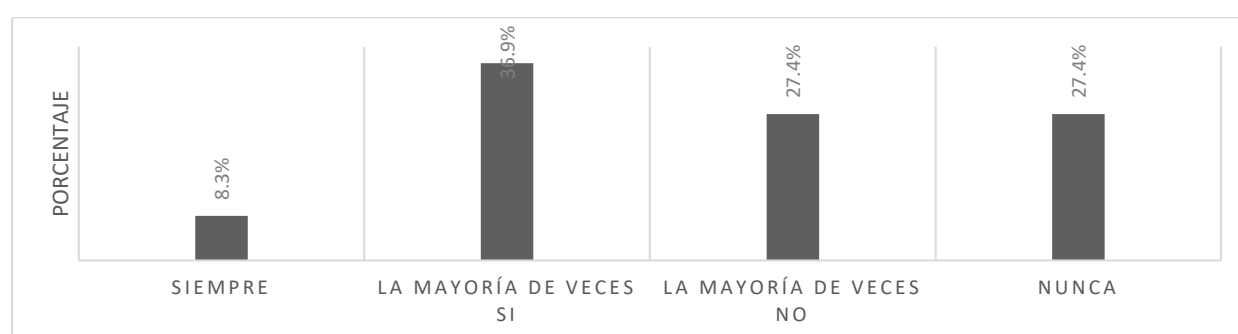
Dificultad respiratoria al estar a cargo del paciente

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Siempre	1	7	8.33	8.33	8.33
La mayoría de veces si	2	31	36.90	36.90	45.24
La mayoría de veces no	3	23	27.38	27.38	72.62
Nunca	4	23	27.38	27.38	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 13

Dificultad respiratoria al estar a cargo del paciente



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

La encuesta realizada a los cuidadores de pacientes paliativos se manifiesta que experimentan dificultades respiratorias mientras cuidan a sus familiares. Esto puede deberse a una variedad de factores, como la exposición a sustancias irritantes o tóxicas, el estrés emocional y físico de cuidar a un pariente enfermo, o la falta de capacitación adecuada en técnicas de cuidado respiratorio. Los resultados muestran que el 36.9% de los cuidadores respondieron que la mayoría de las veces sí, lo que indica que experimentaron dificultades respiratorias con frecuencia. El 27.4% de los cuidadores respondieron que la mayoría de las veces no, lo que sugiere que no experimentaron dificultades respiratorias con frecuencia. Además, el 27.4% de los cuidadores respondió que nunca habían experimentado dificultades respiratorias mientras cuidaban a sus pacientes. Por último, el 8.3% de los cuidadores

respondieron que siempre habían experimentado dificultades respiratorias mientras cuidaban a sus pacientes, lo que indica que esta es una experiencia común para ellos.

Estos resultados son importantes porque indican que la dificultad respiratoria es una experiencia común para los cuidadores de pacientes paliativos. Esto puede deberse a una variedad de factores, como la naturaleza de la enfermedad del paciente, el entorno en el que se brinda el cuidado y la falta de capacitación y recursos para los cuidadores. Es importante que los proveedores de atención médica y los responsables de políticas presten atención a estos resultados y trabajen para abordar las necesidades de los cuidadores de pacientes paliativos, incluyendo la capacitación y el apoyo adecuados para manejar las dificultades respiratorias y otros desafíos que puedan surgir durante el cuidado de estos pacientes.

Pregunta 7: ¿Ha presentado molestias estomacales al mantenerse al cuidado del enfermo?

Tabla 15

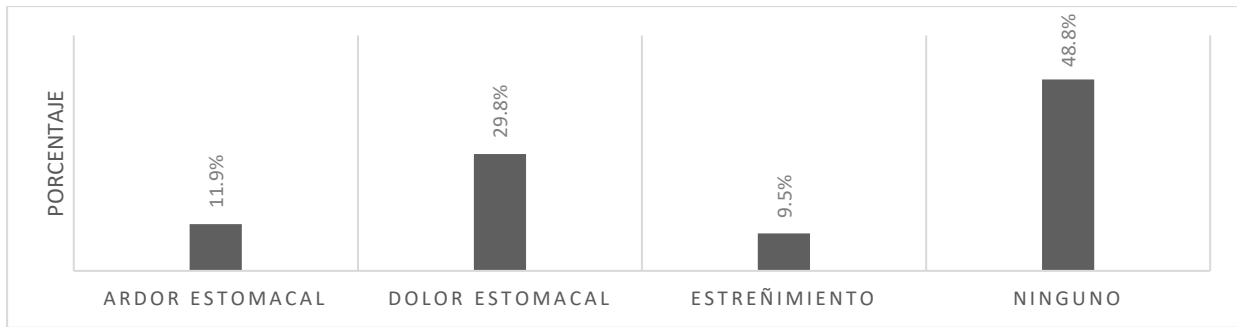
Molestias estomacales al estar al cuidado del enfermo

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Ardor estomacal	1	10	11.90	11.90	11.90
Dolor estomacal	2	25	29.76	29.76	41.67
Estreñimiento	3	8	9.52	9.52	51.19
Ninguno	4	41	48.81	48.81	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 14

Molestias estomacales al estar al cuidado del enfermo



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

De acuerdo a la información obtenida de las encuestas realizadas a los cuidadores con pacientes paliativos en la que se les preguntó si habían experimentado molestias estomacales al cuidar del enfermo. La figura N 14, muestran los resultados obtenidos, en los que se puede observar que el 48.8% de los encuestados no ha presentado ninguna molestia estomacal, lo que indica que la mayoría de los cuidadores no experimentan problemas estomacales al cuidar de los pacientes paliativos. Sin embargo, el 51.2% de los encuestados sí ha experimentado algún tipo de molestia estomacal. El 29.8% ha tenido dolor estomacal, lo que puede deberse a la tensión y el estrés que conlleva el cuidado de un paciente enfermo. El 11.9% ha presentado ardor estomacal, lo que puede ser un síntoma de reflujo gastroesofágico, una afección común en personas que experimentan estrés y ansiedad. Además, el 9.5% ha tenido estreñimiento, lo que puede ser un efecto secundario de la falta de actividad física y la mala alimentación.

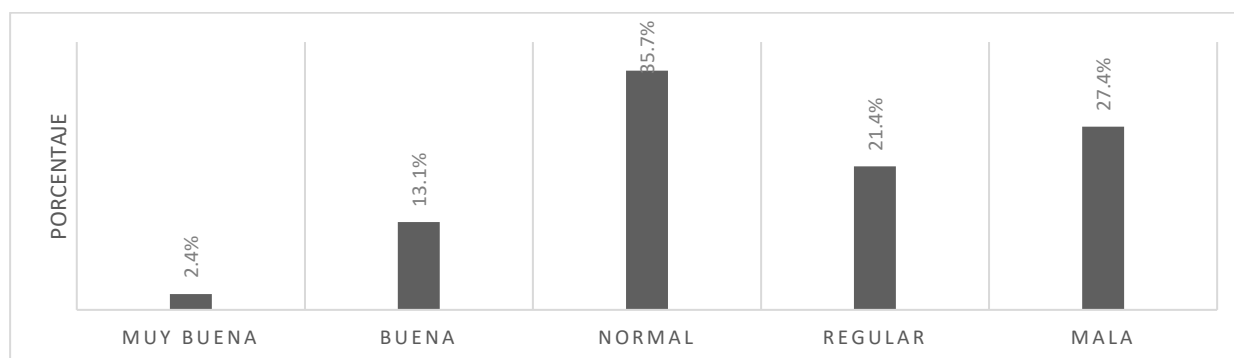
En definitiva, aunque la mayoría de los cuidadores de pacientes paliativos no experimentan molestias estomacales, es importante tener en cuenta que el cuidado de un paciente enfermo puede ser una tarea estresante y agotadora, lo que puede afectar la salud física y emocional del cuidador. Por lo tanto, es importante que los cuidadores tomen medidas para cuidar su propia salud, como hacer ejercicio regularmente, comer una dieta saludable y equilibrada, y buscar apoyo emocional y psicológico si es necesario.

Pregunta 8: ¿Usted considera que su salud física es?

Tabla 16*Salud física*

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Muy buena	1	2	2.38	2.38	2.38
Buena	2	11	13.10	13.10	15.48
Normal	3	30	35.71	35.71	51.19
Regular	4	18	21.43	21.43	72.62
Mala	5	23	27.38	27.38	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 15*Salud física*

Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

Se puede observar la percepción que tienen los cuidadores sobre su salud física como mala o regular, lo que puede ser atribuido al estrés y a la sobrecarga que conlleva cuidar a pacientes con enfermedades terminales. La pregunta realizada fue "¿Usted considera que su salud física es?" y los resultados obtenidos fueron los siguientes: el 35.7% de los cuidadores contestaron que su salud física era normal, el 27.4% contestó que era mala, el 21.4% contestó que era regular, el 13.1% contestó que era buena y el 2.4% contestó que era muy buena. Estos resultados indican que la mayoría de los cuidadores con pacientes paliativos no perciben su salud física como buena o muy buena.

De hecho, más de la mitad de los cuidadores encuestados el 48.8% perciben su salud física como mala o regular. Esto puede ser preocupante, ya que los cuidadores de pacientes paliativos suelen enfrentar altos niveles de estrés y carga emocional, lo que puede afectar su salud física y mental. Es importante que se preste atención a la salud de los cuidadores, ya que su bienestar es fundamental para brindar una atención de calidad a los pacientes paliativos. Se deben implementar medidas para apoyar a los cuidadores, como proporcionarles recursos y herramientas para manejar el estrés y la carga emocional, así como ofrecerles acceso a servicios de salud y apoyo psicológico. De esta manera, se puede mejorar la calidad de vida tanto de los cuidadores como de los pacientes paliativos.

Pregunta 9: ¿Cómo se siente usted emocionalmente?

Tabla 17

Condiciones emocionales

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
	Ansiedad	22	26.19	26.19	26.19
	Ira	1	1.19	1.19	27.38
	Miedo	21	25.00	25.00	52.38
	Otro	2	2.38	2.38	54.76
	Tranquila	16	19.05	19.05	73.81
	Triste	22	26.19	26.19	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

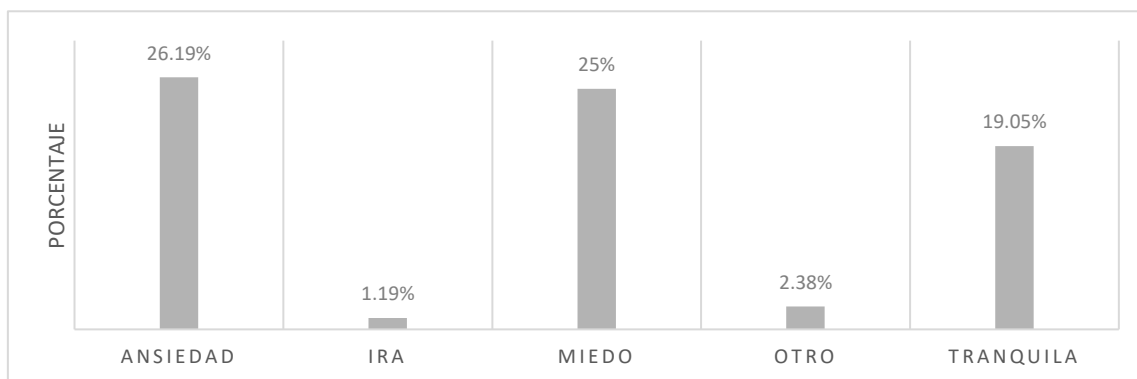
Figura 16

Condiciones emocionales

Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

En relación a la pregunta se establecen los siguientes resultados el 26.19% de los cuidadores presentan ansiedad, el 25% sienten miedo, el 19.05% se encuentran tranquilos, el 2.38% presentan otro tipo de emociones y el 1.19% siente ira. Estos resultados indican que los cuidadores de pacientes paliativos pueden experimentar una amplia gama de emociones, incluyendo emociones negativas como ansiedad, miedo e ira, así como emociones positivas como tranquilidad. Es importante tener en cuenta que el cuidado de pacientes paliativos puede ser emocionalmente agotador y estresante para los cuidadores, y que pueden necesitar apoyo emocional y psicológico para manejar estas emociones. Los cuidados paliativos se concentran en mejorar la calidad de vida de los pacientes y cuidadores, ayudándolos a tratar los síntomas



de enfermedades graves y los efectos secundarios de los tratamientos. Los especialistas en cuidados paliativos están capacitados para satisfacer las necesidades de los cuidadores y ayudarlos a afrontar su propia angustia y dolor.

Pregunta 10: ¿A qué religión es con la que más se identifica?

Tabla 18

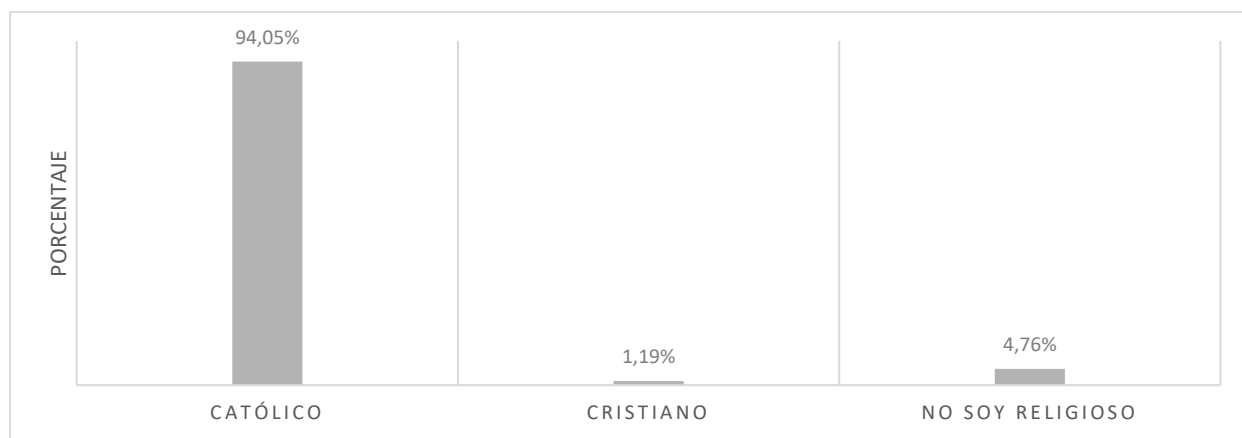
Religión

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
	Católico	79	94.05	94.05	94.05
	Cristiano	1	1.19	1.19	95.24
	No soy religioso	4	4.76	4.76	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 17

Religión



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

En la relación a la pregunta realizada muestra que el 94.05% de los cuidadores encuestados pertenecen a la religión católica, el 4.76% respondieron que no son religiosos y el 1.19% respondieron que pertenecen a la religión cristiana. Estos resultados indican que la mayoría de los cuidadores de pacientes paliativos en FASEC son católicos, lo que puede tener implicaciones en la forma en que manejan el estrés y el dolor emocional asociado con el cuidado de pacientes paliativos. Es importante tener en cuenta que la religión puede ser una fuente de apoyo y consuelo para algunos cuidadores, mientras que otros pueden encontrar consuelo en otras formas de apoyo emocional y psicológico. Los especialistas en cuidados paliativos están

capacitados para satisfacer las necesidades de los cuidadores y ayudarlos a afrontar su propia angustia y dolor, independientemente de su afiliación religiosa.

Pregunta 11: ¿Se ha permitido tomar un descanso del cuidado del familiar enfermo?

Tabla 19

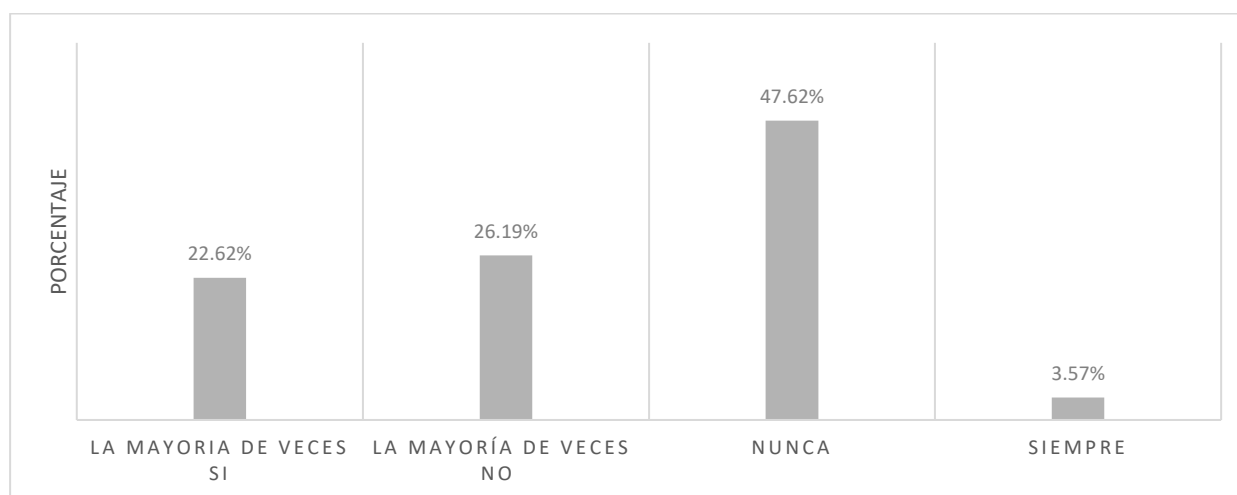
Descanso

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
	La mayoría de veces si	19	22.62	22.62	22.62
	La mayoría de veces no	22	26.19	26.19	48.81
	Nunca	40	47.62	47.62	96.43
	Siempre	3	3.57	3.57	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 18

Descanso



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

En la relación a la pregunta realizada indica que el 47.62% de los cuidadores encuestados respondieron que nunca se les ha permitido tomar un descanso del cuidado del familiar enfermo, el 26.19% respondió que la mayoría de las veces no se permite tomar un descanso, el 22.62% respondió que la mayoría de las veces sí se permite tomar un descanso, y el 3.57% de los cuidadores encuestados respondieron que siempre se permiten tomar un descanso del cuidado del familiar enfermo. Estos datos indican que muchos cuidadores de pacientes paliativos no tienen la oportunidad de tomar un descanso del cuidado del familiar enfermo, lo que puede aumentar su carga emocional y física.

Es importante tener en cuenta que los cuidadores de pacientes paliativos pueden necesitar apoyo emocional y psicológico para manejar el estrés y la carga emocional asociados con el cuidado de pacientes paliativos. Los especialistas en cuidados paliativos están capacitados para satisfacer las necesidades de los cuidadores y ayudarlos a afrontar su propia angustia y dolor, y pueden proporcionar recursos y apoyo para ayudar a los cuidadores a tomar descansos y cuidar de sí mismos.

Pregunta 12: ¿Siente deseos de salir y conversar con alguien más?

Tabla 20

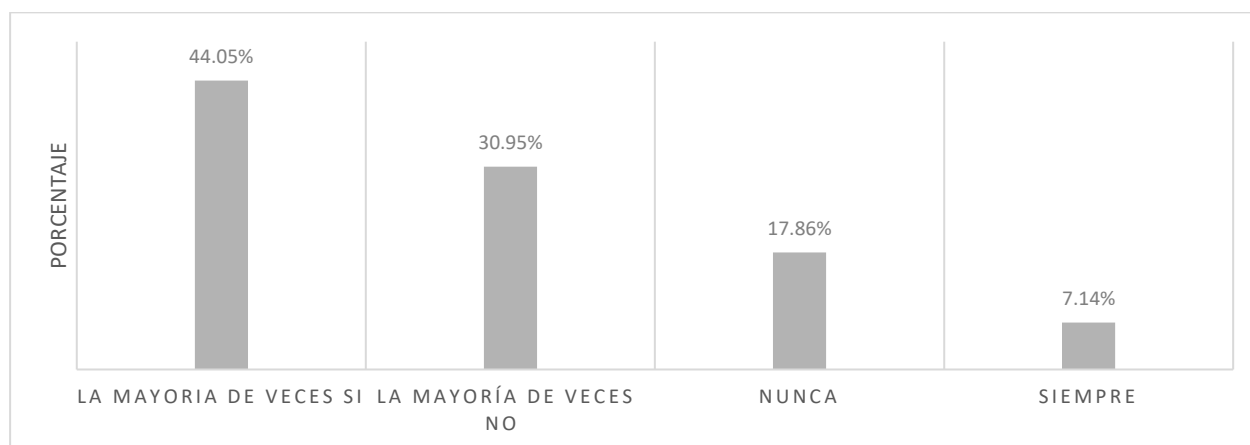
Socialización

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
La mayoría de veces si		37	44.05	44.05	44.05
La mayoría de veces no		26	30.95	30.95	75.00
Nunca		15	17.86	17.86	92.86
Siempre		6	7.14	7.14	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 19

Socialización



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

En la relación a la pregunta realizada muestra que una proporción significativa de cuidadores experimentan sentimientos de aislamiento y soledad. El 44.05% de los cuidadores encuestados respondieron que la mayoría de las veces sí sienten deseos de salir y conversar con alguien más, mientras que el 30.95% de los encuestados respondieron que la mayoría de las veces no sienten deseos de hacerlo. Además, el 17.86% respondió que nunca siente deseos de salir y conversar con alguien más, lo que indica que algunos cuidadores pueden sentirse aislados y solos en su trabajo. Por último, el 7.14% de los encuestados respondió que siempre siente deseos de salir y conversar con alguien más. En general, estos datos destacan la importancia de prestar atención a las necesidades emocionales de los cuidadores de pacientes paliativos y proporcionarles el apoyo adecuado para ayudarles a sobrellevar su trabajo de manera efectiva.

Pregunta 13: ¿Prefiere estar solo y no relacionarse con las demás personas?

Tabla 21

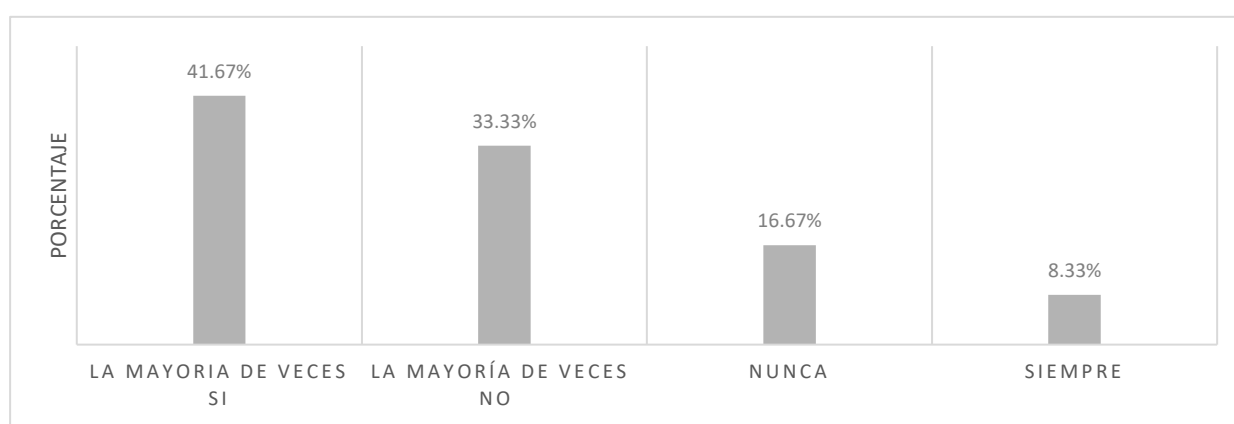
Soledad

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
	La mayoría de veces si	35	41.67	41.67	41.67
	La mayoría de veces no	28	33.33	33.33	75.00
	Nunca	14	16.67	16.67	91.67
	Siempre	7	8.33	8.33	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 20

Soledad



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

En la relación a la pregunta realizada tiene como objetivo conocer si preferían estar solos y no relacionarse con las demás personas. Los resultados de la encuesta indican que: El 41.67% de los encuestados respondió "la mayoría de veces sí", lo que sugiere que a menudo prefieren estar solos y no relacionarse con los demás. El 33.33% respondió "la mayoría de las veces no". El 16.67% respondió "nunca", lo que sugiere que no prefieren estar solos y les gusta relacionarse con los demás. El 8.33% respondió "siempre".

Estos resultados sugieren que la mayoría de los cuidadores de pacientes paliativos prefieren estar solos y no les gusta relacionarse con los demás. Sin embargo, un porcentaje significativo de cuidadores a veces no prefieren estar solos y relacionarse con los demás. Es importante tener en cuenta que los cuidados de pacientes paliativos enfrentan muchos desafíos y barreras en su

trabajo, como barreras culturales, sociales y organizacionales, falta de recursos, equipo y financiamiento, actitudes y culturas, barreras relacionadas con los pacientes y sus familias.

Pregunta 14: ¿Ha llegado a sentir con poco interés de realizar las actividades diarias con su familiar?

Tabla 22

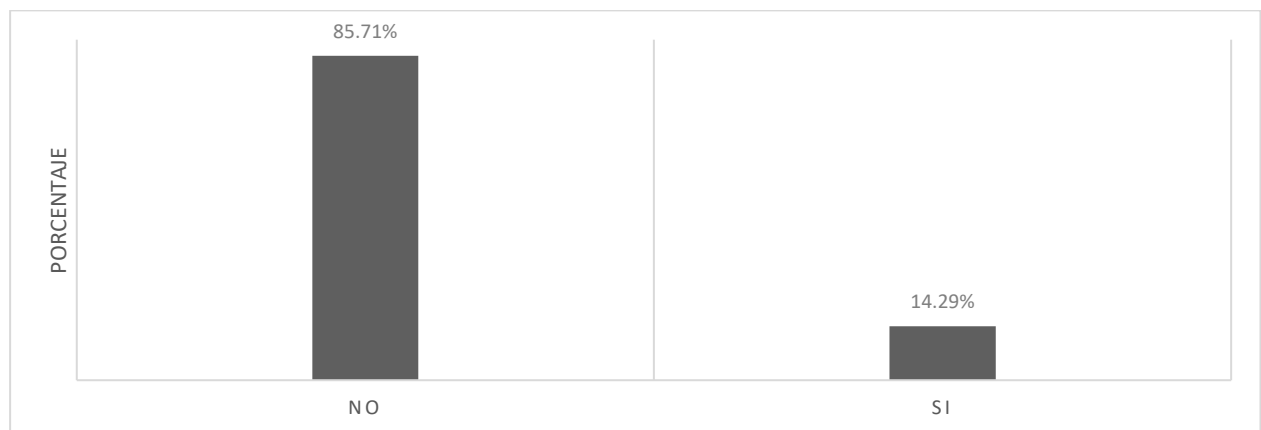
Perdida de interés

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
	NO	72	85.71	85.71	85.71
	Si	12	14.29	14.29	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 21

Pérdida de interés



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

En la relación a la pregunta realizada se analiza si los cuidadores perdieron el interés en realizar actividades diarias con su familiar. Los resultados de la encuesta se presentan en un gráfico que muestra que el 85.71% de los encuestados respondieron No, en cambio el 14.29%

de los cuidadores encuestados contestaron que Sí. La información sugiere que la mayoría de cuidadores de pacientes paliativos no experimentan una pérdida de interés en realizar actividades diarias con su familiar, mientras que una minoría sí lo hace. Esta puede ser una señal de agotamiento emocional y físico, lo que puede afectar la calidad de vida tanto del cuidador como del paciente. Es importante tener en cuenta que los cuidadores de pacientes paliativos enfrentan desafíos únicos y pueden tener apoyo adicional para manejar el estrés y el agotamiento. Los resultados de la encuesta indican que es necesario prestar atención a las necesidades de los cuidadores de pacientes paliativos y proporcionarles el apoyo adecuado para ayudarlos a mantener su bienestar emocional y físico.

Pregunta 15: ¿Ha sentido culpabilidad por el estado en el que se encuentra su familiar enfermo?

Tabla 23

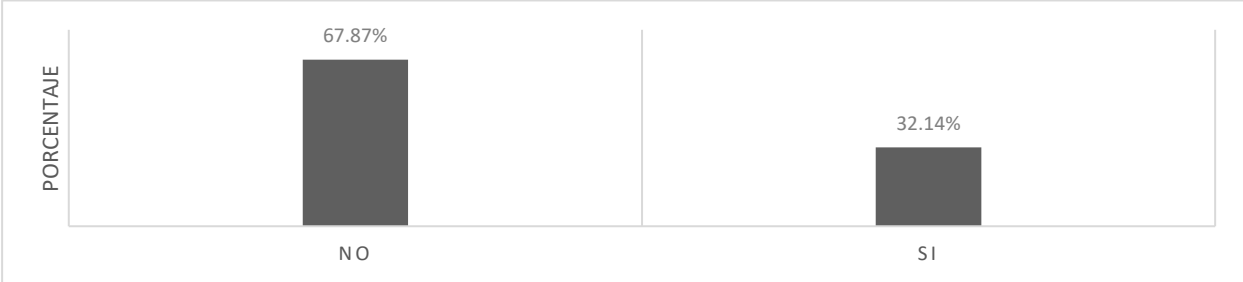
Culpabilidad

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
	No	57	67.86	67.86	67.86
	Si	27	32.14	32.14	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 22

Culpabilidad



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

En la relación a la pregunta realizada se establece los siguientes resultados el 67.86 % de los encuestados respondió "no" y el 32.14 % respondió "sí". La mayoría de los cuidadores encuestados no se sienten culpables por la condición del paciente, mientras que una minoría significativa sí lo hace. Es importante señalar que esta encuesta solo representa las opiniones de los 84 cuidadores que fueron encuestados y puede no ser representativa de todos los cuidadores de pacientes paliativos. Sin embargo, los resultados pueden utilizarse para comprender mejor los sentimientos y actitudes de este grupo particular de cuidadores.

Pregunta 16: ¿Disfruta las actividades de ocio igual que antes?

Tabla 24

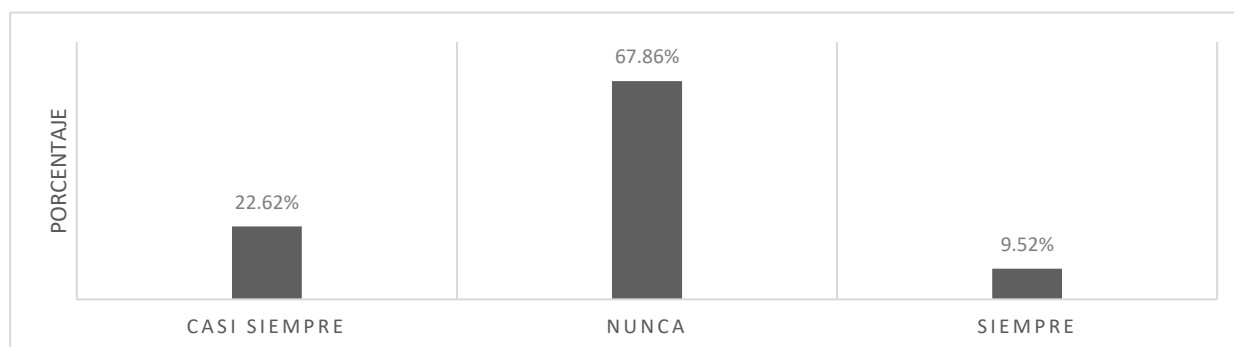
Ocio

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
	Casi siempre	19	22.62	22.62	22.62
	Nunca	57	67.86	67.86	90.48
	Siempre	8	9.52	9.52	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 23

Ocio



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

En la relación a la pregunta realizada se establece los siguientes resultados el 67.86 % de los encuestados respondieron que nunca, lo que sugiere que la mayoría de los cuidadores están experimentando una disminución en su capacidad para disfrutar de las actividades de ocio debido al cuidado de pacientes paliativos. El 22.62 % de los encuestados respondieron que casi siempre, lo que indica que algunos cuidadores todavía pueden encontrar tiempo para disfrutar de las actividades de ocio, aunque no tanto como antes. El 9.52 % de los encuestados respondieron que siempre disfrutan de las actividades de ocio, lo que propone que algunos cuidadores todavía pueden encontrar tiempo para disfrutar de las actividades de ocio como lo hacían antes de convertirse en cuidadores. En general, estos resultados reflejan que el trabajo de cuidado de pacientes paliativos puede tener un impacto significativo en la capacidad de los cuidadores para disfrutar de las actividades de ocio. Esto puede deberse a la carga emocional y física del trabajo de cuidado, así como a la falta de tiempo libre que los cuidadores tienen debido a sus responsabilidades de cuidado. Es importante que se preste atención a las necesidades de los cuidadores y se les brinde apoyo para que puedan encontrar tiempo para disfrutar de las actividades de ocio y cuidar de su propia salud y bienestar.

Pregunta 17: ¿Se ha sentido poco útil para su familiar con enfermedad catastrófica?

Tabla 25

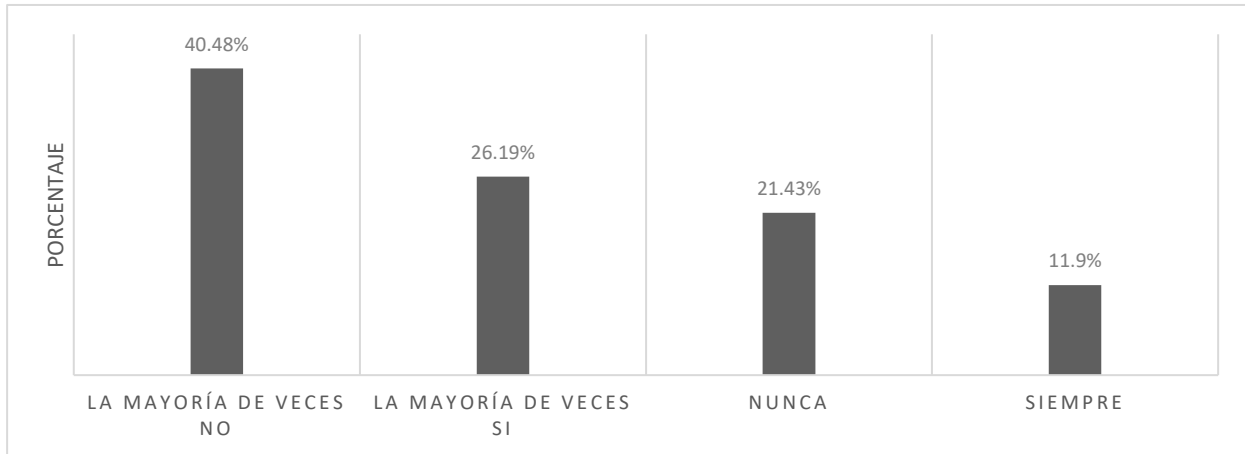
Sensación de utilidad

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
La mayoría de veces no		34	40.48	40.48	40.48
La mayoría de veces si		22	26.19	26.19	66.67
Nunca		18	21.43	21.43	88.10
Siempre		10	11.90	11.90	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 24

Sensación de utilidad



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

En la relación a la pregunta realizada se establece los siguientes resultados indican que una gran proporción de los cuidadores de pacientes paliativos no se sienten útiles para sus familiares enfermos. Específicamente, el 40.48% de los cuidadores respondieron que "en su mayoría no" se sienten útiles, lo que indica un problema importante que debe abordarse. Además, el 26.19% de los cuidadores respondieron que en su mayoría se sienten útiles, lo que indica la necesidad de mejorar la forma en que se brinda apoyo a los cuidadores. Por otro lado, el 21.43% de los cuidadores respondieron que nunca se sienten útiles. Finalmente, el 11.9% de los cuidadores respondieron que siempre se sienten útiles, indicando que existen algunas prácticas efectivas que se pueden compartir con otros cuidadores. En base a la información obtenida, es importante mejorar el apoyo brindado a los cuidadores de pacientes paliativos, dado que un número importante de cuidadores no se sienten útiles. Además, es importante mejorar la atención y el apoyo que se brinda a los cuidadores de pacientes paliativos para que se sientan más útiles y valorados en su rol de cuidadores.

Pregunta 18 ¿Ha tenido alguna sensación de inquietud al estar cerca del familiar enfermo?

Tabla 26

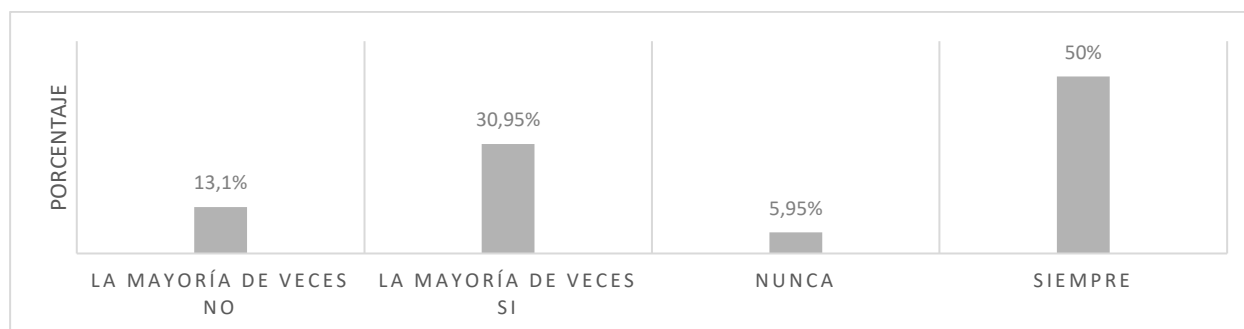
Inquietud

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
	La mayoría de veces no	11	13.10	13.10	13.10
	La mayoría de veces si	26	30.95	30.95	44.05
	Nunca	5	5.95	5.95	50.00
	Siempre	42	50.00	50.00	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 25

Inquietud



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

En la relación a la pregunta realizada se establece los siguientes resultados el 50% contestaron que siempre han sentido inquietud al estar cerca del familiar enfermo, el 30.95% contestaron que la mayoría de veces sí, el 13.1% contestaron que la mayoría de veces no y el 5.95% contestaron que nunca han sentido inquietud. Estos resultados sugieren que la situación de cuidado de pacientes paliativos puede ser emocionalmente desafiante y estresante para los cuidadores. Además, el hecho de que el 5.95% de los cuidadores nunca han tenido inquietud podría indicar que estos cuidadores tienen una mayor capacidad para lidiar con situaciones estresantes o que han desarrollado habilidades para manejar sus emociones de manera efectiva.

Pregunta 19: ¿Usted puede relajarse fácilmente al estar al cuidado del familiar enfermo?

Tabla 27

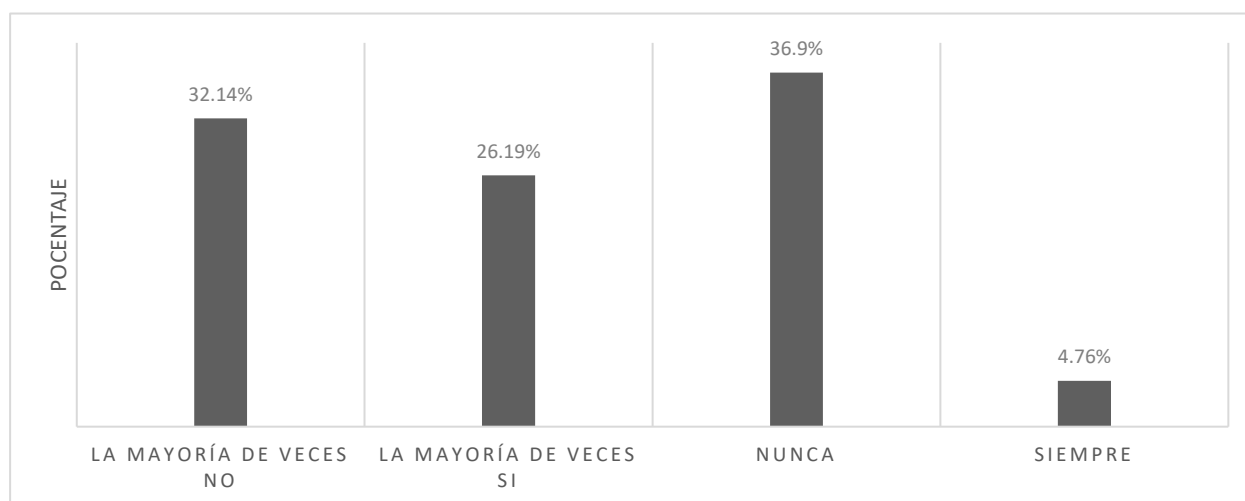
Relajación

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
	La mayoría de veces no	27	32.14	32.14	32.14
	La mayoría de veces si	22	26.19	26.19	58.33
	Nunca	31	36.90	36.90	95.24
	Siempre	4	4.76	4.76	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 26

Relajación



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

Los resultados muestran que un gran porcentaje de los cuidadores no pueden relajarse fácilmente al estar al cuidado del enfermo que el 39.9 % de los cuidadores nunca se relajaba, el 32.14 % rara vez se relajaba, el 26.19 % se relajaba la mayor parte del tiempo y solo el 4.76 % siempre se relajaba. Estos resultados destacan que cuidar a los pacientes paliativos puede ser una tarea estresante y agotadora para los cuidadores, lo que puede tener un impacto negativo en

su bienestar emocional y físico. Por lo tanto, los datos indican que el bienestar de los cuidadores es un aspecto importante en los cuidados paliativos.

Pregunta 20: ¿Se siente angustiado al observar el estado de su familiar?

Tabla 28

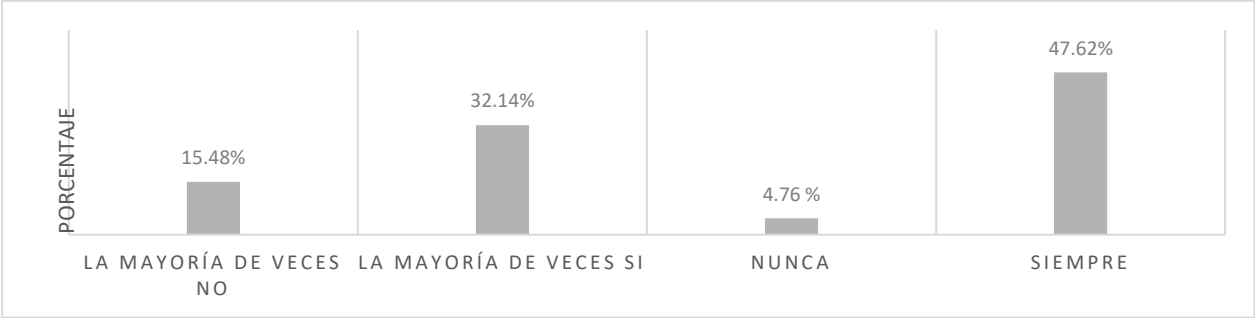
Angustia

Etiqueta	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
La mayoría de veces no	13	15,48	15,48	15,48	15,48
La mayoría de veces si	27	32,14	32,14	32,14	47,62
Nunca	4	4,76	4,76	4,76	52,38
Siempre	40	47,62	47,62	47,62	100,00
Total		84	100,0	100,0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 27

Angustia



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

En relación a la pregunta se obtuvo un el siguiente resultado, el 47.62% de los encuestados siempre se sintió angustiado al observar el estado de su familiar enfermo, seguido del 32.14% que respondió la mayoría de veces si se sentían angustiados la mayor parte del tiempo. En cambio, el 15.48 % respondió la mayoría de veces no se sentía angustiado y solo el 4.76 %

nunca se sintió angustiado. Estos resultados sugieren que el cuidado de pacientes paliativos puede tener un impacto emocional significativo en los cuidadores, haciéndolos sentir angustiados y abrumados. Por esto, los profesionales de la salud deben estar atentos a las necesidades emocionales de los cuidadores y ofrecerles recursos y herramientas para ayudarles a manejar el estrés y la angustia asociados con el cuidado de un familiar con enfermedad de cáncer.

Pregunta 21: ¿Siente poca esperanza ante la situación del familiar enfermo?

Tabla 29

Esperanza

Etiqueta de Valor	Valor	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Definitivamente no		47	55.95	55.95	55.95
Definitivamente si		37	44.05	44.05	100.00
Total		84	100.0	100.0	

Nota: Elaboración propia (2023).

Figura 28

Esperanza



Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Interpretación

Basándome en la información proporcionada se obtuvo los siguientes resultados, el 55.95% de los encuestados respondió "definitivamente no" y el 44.05% respondió "definitivamente sí" a la pregunta. Estos datos indican que la mayoría de los cuidadores

encuestados no sienten esperanza ante la situación de su familiar enfermo. Es importante tener en cuenta que estos resultados son específicos para la población encuestada y no pueden ser generalizados a otras poblaciones o situaciones. Además, es importante considerar que la encuesta se centró en la percepción de los cuidadores y no necesariamente refleja la realidad objetiva de la situación de los pacientes paliativos.

4.2. Tablas cruzadas-Chi Cuadrado

H1: La salud física se encuentra relacionada con la sobrecarga de los cuidadores de pacientes paliativos.

H0: La salud física no se encuentra relacionada con la sobrecarga de los cuidadores de pacientes paliativos.

Tabla 30

Salud física-tensión muscular

¿Usted considera que su salud física es?	¿Usted ha sentido tensión muscular cuando esta al cuidado de su familiar?				Total
	Siempre	La mayoría de veces si	La mayoría de veces no	Nunca	
Muy buena	50.00%	50.00%	.00%	.00%	100.00%
	5.26%	2.94%	.00%	.00%	2.38%
Buena	18.18%	18.18%	36.36%	27.27%	100.00%
	10.53%	5.88%	25.00%	20.00%	13.10%
Normal	3.33%	40.00%	20.00%	36.67%	100.00%
	5.26%	35.29%	37.50%	73.33%	35.71%
Regular	33.33%	33.33%	27.78%	5.56%	100.00%
	31.58%	17.65%	31.25%	6.67%	21.43%
Mala	39.13%	56.52%	4.35%	.00%	100.00%
	47.37%	38.24%	6.25%	.00%	27.38%
Total	22.62%	40.48%	19.05%	17.86%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%

Nota: Elaboración propia (2023).

Interpretación

En la tabla, se observa los resultados de una encuesta realizada a una población a cuidadores con pacientes paliativos en relación de la salud física y tensión muscular cuando esta al cuidado de su familiar. El 50.00% de la población encuestada consideran que su salud física es muy buena, lo que sugiere que la mayoría de los cuidadores se sienten bien físicamente mientras cuidan a sus familiares, sin embargo, el 2.94 % de este grupo afirma la mayoría de veces si han sentido tensión muscular cuando se encontraban cuidando a su familiar, lo que indica que incluso aquellos que se sienten bien físicamente pueden experimentar tensión muscular debido a las demandas físicas del cuidado.

Por otro lado, se visualiza el 56.52% consideran que su salud física es mala, lo que sugiere que una proporción significativa de cuidadores experimenta problemas de salud física mientras cuidan a sus familiares. Además, el 38.24% de este grupo la mayoría de veces si han sufrido tensión muscular, lo que indica que la mala salud física puede estar relacionada con la tensión muscular. La base de datos sugiere que el cuidado de pacientes paliativos puede tener un impacto significativo en la salud física de los cuidadores, y que la tensión muscular es un problema común. Es importante que se preste atención a la salud física de los cuidadores y se proporcionen recursos y apoyo para ayudarles a manejar las demandas físicas del cuidado.

Tabla 31

Pruebas chi-cuadrado

Estadístico	Valor	df	Sig. Asint. (2-colas)
Chi-cuadrado de Pearson	30.40	12	.002
Razón de Semejanza	37.30	12	.000
Asociación Lineal-by-Lineal	12.93	1	.000
N de casos válidos	84		

Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Se realizó una prueba del chi-cuadrado para analizar la correlación entre las dos variables mencionadas: salud física está relacionada con la tensión muscular, el resultado de la prueba, arrojó un valor de 0.02 indicándonos que estas variables tienen una correlación significativa.

H1: El estado emocional se encuentra relacionado con la sobrecarga de los cuidadores de pacientes paliativos.

H0: El estado emocional del cuidador no se encuentra relacionado con la sobrecarga de los cuidadores de pacientes paliativos.

Emoción-esperanza

¿Cómo se siente usted emocionalmente?	¿Siente esperanza ante la situación del familiar enfermo?		
	Definitivamente si	Definitivamente no	Total
Triste	31.82%	68.18%	100.00%
	18.92%	31.91%	26.19%
Miedo	28.57%	710.43%	100.00%
	16.22%	31.91%	25.00%
Ansiedad	45.45%	54.55%	100.00%
	27.03%	25.53%	26.19%
Ira	.00%	100.00%	100.00%
	.00%	2.13%	1.19%
Tranquila	77.78%	22.2%	100.00%
	37.84%	8.51%	21.43%
Total	44.05%	55.95%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%

Nota: Elaboración propia (2023).

Interpretación

En la tabla, muestra los resultados de una encuesta realizada a cuidadores de pacientes paliativos en relación a cómo se sienten emocionalmente y si sienten esperanza ante la situación del familiar enfermo. Los resultados indican que el 100% de los encuestados respondieron que se sienten emocionalmente con ira ante el cuidado del enfermo. Sin embargo, es importante destacar que un pequeño porcentaje del 2.13% de este grupo afirmó no sentir esperanza ante la situación del familiar enfermo. Por otro lado, se observa que el 77.78% de los encuestados se sienten emocionalmente tranquilos, lo cual es un dato relevante en el contexto del cuidado de pacientes paliativos, ya que esta tarea puede ser emocionalmente agotadora.

Además, es destacable que un porcentaje significativo del 37.84% de este grupo siente esperanza ante la situación del familiar enfermo. Por lo tanto, los resultados sugieren que el cuidado de pacientes paliativos puede generar emociones negativas en los cuidadores, como la ira, pero también es posible encontrar esperanza y tranquilidad en esta situación. Es importante tener en cuenta estos resultados para diseñar intervenciones que ayuden a los cuidadores a manejar sus emociones y encontrar esperanza en su labor.

Tabla 32

Pruebas chi-cuadrado

Estadístico	Valor	df	Sig. Asint. (2-colas)
Chi-cuadrado de Pearson	12.49	4	.014
Razón de Semejanza	13.22	4	.010
Asociación Lineal-by-Lineal	9.60	1	.002
N de casos válidos	84		

Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Se realizó una prueba del chi-cuadrado para analizar la correlación entre las dos variables mencionadas: cómo se siente emocionalmente está relacionada si siente esperanza ante la situación del familiar enfermo, el resultado de la prueba, arrojó un valor de 0,14 indicándonos que estas variables tienen una correlación significativa.

H1: La falta de recursos económicos está relacionada con la sobrecarga de los cuidadores de pacientes paliativos.

HO: La falta de recursos económicos no está relacionado con la sobrecarga de los cuidadores de pacientes paliativos.

Tabla 33

Economía-medicina

¿Usted cree que ha empeorado su situación económica después de ponerse al cuidado del enfermo? ¿Usted posee el medicamento adecuado para el paciente?

	Siempre	La mayoría de veces si	La mayoría de veces no	Nunca	Total
Sigue Igual	14.29%	42.86%	38.10%	4.76%	100.00%
	42.86%	45.00%	20.51%	5.56%	25.00%
Disminuido	11.11%	27.78%	55.56%	5.56%	100.00%
	28.57%	25.00%	25.64%	5.56%	21.43%
Empeorado Gravemente	4.44%	13.33%	46.67%	35.56%	100.00%
	28.57%	30.00%	53.85%	88.89%	53.57%
Total	8.33%	23.81%	46.43%	21.43%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%

Nota: Elaboración propia (2023).

Interpretación

La tabla, muestra los resultados de una encuesta en la que se preguntó a los encuestados acerca de su situación económica y su acceso a medicamentos adecuados para el paciente. El 55.56% de los encuestados aseguran que su situación económica ha disminuido, lo que sugiere que una gran parte de la población está experimentando dificultades financieras. Sin embargo, el 25.64% de los encuestados indican que la mayoría de las veces no poseen el medicamento adecuado para el paciente, por lo que existe un problema en el acceso a los medicamentos. Por otro lado, se visualiza el 27.78% de la población corresponde a la condición “disminuido” su situación económica, lo que indica que una parte significativa de la población está experimentando una situación económica muy difícil. Además, del total de encuestados, el 25.00 % han respondido que “la mayoría de veces si” poseen el medicamento adecuado para el paciente, esto señala que el acceso al tratamiento apropiado es un problema importante para la población encuestada. Por lo tanto, es importante mejorar el acceso a los cuidados paliativos y garantizar que la población tenga acceso a los medicamentos necesarios para el tratamiento adecuado. También es importante mejorar la formación en cuidados paliativos ofrecida a los profesionales de la salud para garantizar que los pacientes reciban la atención adecuada.

Tabla 34*Pruebas chi-cuadrado*

Estadístico	Valor	df	Sig. Asint. (2-colas)
Chi-cuadrado de Pearson	16.94	6	.010
Razón de Semejanza	18.17	6	.006
Asociación Lineal-by-Lineal	13.46	1	.000
N de casos válidos	84		

Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Se realizó la prueba de Chi-Cuadrado para analizar la correlación entre la situación económica y el acceso a medicamentos adecuados para el paciente. El resultado de la prueba afirma un valor de 0.010 indicando que si existe una correlación significativa. En efecto, se puede concluir que la situación económica de los cuidadores si afecta para el acceso de medicamentos para los pacientes paliativos.

H1: Existe una relación entre el factor social y la sobrecarga de los cuidadores de pacientes paliativos.

H0: No existe una relación entre el factor social y la sobrecarga de los cuidadores de pacientes paliativos.

Tabla 35*Descanso-poca sociabilidad*

¿Usted se ha permitido tomar un descanso del cuidado del familiar enfermo?	¿Usted prefiere estar solo y no relacionarse con las demás personas?				Total
	Siempre	La mayoría de veces si	La mayoría de veces no	Nunca	
Siempre	100.00%	.00%	.00%	.00%	100.00%
	37.50%	.00%	.00%	.00%	3.57%
La mayoría de veces si	5.26%	68.42%	10.53%	15.79%	100.00%
	12.50%	27.08%	20.00%	16.67%	22.62%
La mayoría de veces no	9.09%	63.64%	13.64%	13.64%	100.00%
	25.00%	29.17%	30.00%	16.67%	26.19%
Nunca	5.00%	52.50%	12.50%	30.00%	100.00%
	25.00%	43.75%	50.00%	66.67%	47.62%
Total	9.52%	57.14%	11.90%	21.43%	100.00%

¿Usted se ha permitido tomar un descanso del cuidado del familiar enfermo?	¿Usted prefiere estar solo y no relacionarse con las demás personas?				Total
	Siempre	La mayoría de veces si	La mayoría de veces no	Nunca	
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%

Nota: Elaboración propia (2023).

Interpretación

La tabla, que muestra los resultados de una encuesta realizada a cuidadores de pacientes paliativos en relación a tomar un descanso del cuidado del familiar enfermo y preferir estar solos, es la siguiente: El 100% de los encuestados respondieron que siempre se les ha permitido tomar un descanso del cuidado del enfermo. Esto indica que los cuidadores tienen la oportunidad de tomarse un tiempo para descansar y cuidar de sí mismos. Sin embargo, un porcentaje del 37.50% de este grupo afirmó que siempre prefieren estar solos durante ese descanso. Esto sugiere que algunos cuidadores valoran la soledad como una forma de recargar energías y tener un tiempo para ellos mismos.

Por otro lado, se observa que el 68.42% y el 27.08% de los encuestados contestaron "la mayoría de veces sí" ante las dos variables mencionadas. En resumen, los datos de la encuesta indican que los cuidadores de pacientes paliativos necesitan tomarse un descanso del cuidado del enfermo, pero algunos prefieren estar solos durante ese tiempo. Además, la mayoría de los encuestados han tenido la oportunidad de tomar un descanso y la mayoría de las veces prefieren estar acompañados. Estos resultados pueden ser útiles para los profesionales de la salud que trabajan con cuidadores de pacientes paliativos, puesto que les ayudan a comprender mejor las necesidades de los cuidadores y brindarles el apoyo adecuado.

Tabla 36

Pruebas chi-cuadrado

Estadístico	Valor	df	Sig. Asint. (2-colas)
Chi-cuadrado de Pearson	32.84	9	.000

Estadístico	Valor	df	Sig. Asint. (2-colas)
Razón de Semejanza	18.64	9	.028
Asociación Lineal-by-Lineal	6.16	1	.013
N de casos válidos	84		

Fuente: Cuidadores de Pacientes Paliativos en FASEC, durante el periodo Enero2022 – enero 2023 (Elaboración propia, 2023).

Se realizó la prueba de Chi-Cuadrado para analizar la correlación si se ha permitido tomar descanso en relación si prefiere estar solo y no relacionarse con los demás. El resultado de la prueba de chi-cuadrado muestra el valor de 0.000 indicando que si existe una correlación significativa.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES

En conclusión, esta investigación ha revelado lo alarmante de la realidad de sobrecarga que experimentan los cuidadores. A lo largo de este estudio, se ha examinado detenidamente los diversos aspectos de la carga, incluyendo los desafíos físicos, emocionales y sociales a los que se enfrentan los cuidadores. Los hallazgos subrayan la importancia de reconocer y abordar esta problemática, ya que la sobrecarga no solo afecta su bienestar individual, sino también la calidad de atención que pueden brindar a los pacientes.

En respuesta al primer objetivo específico, se ha evidenciado teórica y empíricamente que los cuidadores de pacientes paliativos enfrentan una serie de factores que influyen en su experiencia y desempeño. Sin embargo, los factores pueden variar dependiendo de las circunstancias individuales y familiares, pero dentro de los más comunes están los siguientes: la carga física, debido a que son responsables de brindar atención directa en términos de movilidad, higiene personal, administración de medicamentos y manejo de los síntomas; lo cual conlleva consecuencias de agotamiento físico, insomnio, tensión muscular, alteraciones en la presión y en el suministro de alimentos, además de estrés, entre otras. Adicionalmente, se encuentra la esfera emocional y/o psicológica que está determinada por la naturaleza terminal de la enfermedad del paciente, los cuidadores deben lidiar con el dolor, el sufrimiento y la proximidad a la muerte de su ser querido; por ende, pueden transitar por condiciones de depresión, ansiedad, aislamiento social y otros.

Bajo la misma perspectiva, el impacto en la vida cotidiana del cuidador se considera otro factor, puesto que el cuidado de un tercero implica interrumpir significativamente la vida, lo que conlleva tener dificultades para mantener sus propias responsabilidades: laborales, familiares, sociales o académicas. Por otra parte, la falta de apoyo y recursos juega un papel

preponderante en el bienestar de la persona, a menudo se sienten solos y carecen del apoyo adecuado; es decir, se enfrentan a problemas en cuanto al acceso a servicios como: atención domiciliaria, asesoramiento psicológico y médico, grupos de apoyo y redes de apoyo que ayuden a mitigar los cambios, el dolor y el esfuerzo. En la misma línea, en muchos casos se suman las dificultades económicas en cuanto a lo generado por la propia enfermedad y lo que derivado del cuidado.

En la construcción del segundo objetivo específico se realizó una revisión documental que permitió conocer que las investigaciones sobre cuidadores paliativos que se fundamentan en varias teorías y enfoques teóricos que proporcionan un marco conceptual para comprender y abordar los desafíos que enfrentan estos cuidadores; han generado intervenciones y estrategias de apoyo más efectivas. En este sentido, las investigaciones revisadas develaron una correlación existente entre la sobrecarga del cuidador con la edad, el nivel de dependencia, la alteración cognitiva, escolaridad y la percepción de carga que tiene la persona cuidada. Asimismo, se ha identificado que la habilidad de cuidado puede disminuir la sobrecarga. Con estos antecedentes se ha permitido analizar de manera centrada los factores que inciden en la experimentación de la sobrecarga de los cuidadores de personas con enfermedades catastrófica, crónica o terminales. Se destaca que los factores se asocian a las demandas de cuidado, las limitaciones de tiempo y recursos, y los efectos en la salud física y mental del cuidador.

Desde otro punto, la necesidad de diseñar un instrumento de evaluación se debió a la carencia de instrumentos confiables e integradores que evalúen los signos y síntomas del cuidador paliativo y son limitados, puesto que depende de distintas variables sociodemográficas y contextuales. Por ello, la valoración científica de esta problemática ha sido poco visibilizada, lo que ha conllevado la falta de detección temprana de problemas físicos y emocionales; ausencia de intervenciones personalizadas; dificultad para medir el impacto de las intervenciones; y finalmente, limitaciones en la investigación y conocimiento. Bajo estos

argumentos, en esta investigación fue fundamental desarrollar y utilizar insumos de valoración para medir el bienestar físico y emocional, puesto que permitió una evaluación más precisa de sus necesidades y desafíos, facilitando la implementación de intervenciones y políticas dirigidas a mejorar su bienestar y calidad de vida.

La propuesta de intervención está enfocada en tratar áreas prioritarias según las variables de análisis, entendiendo que trabaja desde un enfoque integral y holístico; el cual cierra el ciclo de intervención. La propuesta responde únicamente a las necesidades del contexto estudiado, puesto que se identificó aspecto de relevancia y basados en ello, se planteó una serie de objetivos, actividades e indicadores de resultado.

Desde la parte empírica de este trabajo investigativo se llegó a las conclusiones de que la salud física está íntimamente relacionada con la tensión muscular y la sobrecarga; es decir que, a mayor sobrecarga, mayores son los efectos a nivel de salud física. En cuanto al tema emocional, se ha revelado que el bienestar mental está supeditado a las condiciones en las que se encuentre la persona enferma; por tanto, mientras mayor sea el grado de severidad mayor será la afección psicológica. En este mismo sentido, se configuran las limitaciones económicas para el acceso al derecho universal de salud y sus servicios o complementos, como son los medicamentos. Desde este punto, se entiende que la obtención de medicamentos está enfocada a mitigar los estragos propios de la enfermedad; y a su vez, proporcionar dignidad en esta etapa a las personas. Finalmente, los procesos de aislamientos del cuidador son entendidos como un factor de riesgo.

RECOMENDACIONES

A continuación, se presentan algunas sugerencias para las futuras investigaciones que analicen los factores que inciden en los cuidadores paliativos. Para concretar las recomendaciones es necesario puntualizar según cada objetivo planteado.

Objetivo específico 1:

Nivel físico

- Los cuidadores deben priorizar su propio autocuidado físico, esto implica mantener una dieta saludable, hacer ejercicio regularmente y descansar adecuadamente.
- Los cuidadores necesitan tomar descansos regulares para recargar energías. Se recomienda establecer un horario de descanso y buscar apoyo de familiares, amigos o servicios de atención domiciliaria para permitir que los cuidadores reciban capacitación y orientación sobre el manejo de los síntomas y las necesidades médicas del paciente.

Nivel emocional

- Los cuidadores paliativos deben buscar y aceptar apoyo emocional, es decir, participar en grupos de apoyo, buscar terapia individual o buscar la compañía de personas que comprendan sus experiencias. Además, compartir sentimientos y preocupaciones con otros cuidadores puede ser reconfortante y validar sus emociones.
- Los cuidadores deben recordarse a sí mismo que es normal sentir emociones difíciles y que deben ser compasivos consigo mismo. Practicar la autocompasión puede ayudar a reducir el estrés y evitar el agotamiento emocional.
- Fomentar la resiliencia emocional puede ayudar a los cuidadores a adaptarse a los desafíos emocionales del cuidado paliativo, enfocado desarrollar habilidades de afrontamiento saludables, buscar momentos de alegría y gratitud, y mantener una perspectiva optimista cuando sea posible.

Nivel social

- Los cuidadores deben buscar y aprovechar las redes de apoyo disponible. Esto puede incluir conectarse con otros cuidadores en grupos de apoyo, participar en comunidades en línea o buscar el apoyo de amigos y familiares.
- Es importante que los cuidadores se comuniquen abierta y honestamente con su red de apoyo, así como con el equipo de atención médica. Expresar sus necesidades y preocupaciones puede facilitar el apoyo y la comprensión de quienes los rodean.
- Los cuidadores deben investigar y aprovechar los recursos comunitarios disponibles, como servicios de cuidado de relevo, programas de atención domiciliaria y organizaciones de apoyo a cuidadores

Objetivo específico 2:

Luego de la revisión documental de las diferentes teorías y enfoques nos permitimos sugerir lo siguiente:

- Las investigaciones deben adoptar un enfoque multidimensional para comprender plenamente los factores que inciden en los cuidadores paliativos, considerando los aspectos físicos, emocionales, sociales y cognitivos del cuidado y cómo interactúan entre sí.
- Los estudios longitudinales que siguen a los cuidadores paliativos a lo largo del tiempo son especialmente valiosos para comprender la evolución de los factores que inciden en su experiencia. Estos estudios permiten identificar patrones y cambios a lo largo del tiempo, así como la evaluación de las intervenciones y estrategias de apoyo a largo plazo del cuidador.
- Es importante utilizar muestras representativas en las investigaciones para garantizar que los resultados sean generalizables a la población de cuidadores paliativos, en cuanto

a la diversidad de cuidadores en términos de edad, género, relación con el paciente, características socioeconómicas y culturales.

- Además de los enfoques cuantitativos, las investigaciones deben incluir métodos cualitativos, como entrevistas en profundidad y grupos de discusión, para explorar las experiencias subjetivas de los cuidadores.
- Llevar a cabo investigaciones que evalúen la efectividad de las intervenciones y estrategias de apoyo dirigidas a los cuidadores paliativos; con programas de capacitación, servicios de apoyo psicológico, grupos de apoyo y otras intervenciones diseñadas para abordar los factores de riesgo y mejorar el bienestar del cuidador.

Objetivo específico 3

En cuanto al tema de los instrumentos de evaluación se recomienda:

- Considerar el contexto cultural y las diferencias individuales al diseñar los instrumentos.
- La evaluación debe abarcar una variedad de dominios relevantes para la experiencia del cuidador paliativo, como el bienestar físico, emocional, social y la calidad de vida.

Objetivo específico 4

En este apartado se sugiere que la propuesta de intervención inicie con una evaluación detallada de las necesidades de los cuidadores. Asimismo, debe estar guiada por un personal capacitado en aspectos como: control del dolor, síntomas comunes, administración de medicamentos, técnicas de cuidado personal, entre otros. Por otra parte, es de vital importancia que los procesos de evaluación y seguimiento sea bajo un sistema que permita medir el impacto de la intervención en los cuidadores y en la calidad del cuidado que brindan.

En resumen, es importante tener en cuenta que estos factores pueden variar según la situación individual y el contexto en el que se encuentre el cuidador. Sin embargo, es

fundamental reconocer y abordar estos desafíos para brindar el apoyo adecuado a los cuidadores paliativos y ayudarles a enfrentar las situaciones derivadas de esta responsabilidad.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Basados en las necesidades reflejadas en el proceso de interpretación de resultados y la valoración teórica y conceptual es de vital importancia bosquejar un plan de intervención que responda a dificultades en términos de atención integral y holística de esta población. Por tal motivo, se ha planteado un proceso de intervención general, con la finalidad de dotar estrategias de afrontamiento para los cuidadores de pacientes paliativos para el fortalecimiento de habilidades, destrezas y capacidades que les permita afrontar de mejor manera la situación de cuidado.

Tabla 37

Propuesta de intervención

Título	Estrategias de afrontamiento para los cuidadores paliativos.
Objetivo	Generar procesos de atención orientados a las necesidades de los cuidadores y/o sus familias, con el fin de prevenir un posible deterioro a nivel físico, psicológico y social.
Justificación	La propuesta pretende promover la salud, el bienestar y mejorar la calidad de vida de cuidadores primarios desde el entorno y funcionamiento familiar; debido a que, en la actualidad, la creciente prevalencia de enfermedades crónicas en el mundo se convierte en un problema de salud pública, generando una importante carga social, familiar, económica y de discapacidad. Dentro de la bibliografía analizada se encontró información al respecto
Alcance	La presente propuesta pretende organizar y describir las intervenciones realizadas por FASEC, para apoyar a los cuidadores paliativos.
Indicadores del marco teórico	Impactos de los cuidados en el cuidador El hecho de asumir el rol de cuidador puede ocurrir de manera repentina o gradual, y esto está determinado por la forma en que el familiar que se está cuidando se vuelve dependiente. Esta dependencia puede ser causada por una enfermedad o, por un proceso degenerativo que avanza gradualmente. Cambios en las relaciones familiares

El surgimiento de una condición de dependencia que requiere atención afecta a todos los integrantes de la familia que están involucrados en la situación de cuidado, incluyendo al miembro de la familia que es dependiente, al cuidador principal y a los demás miembros de la familia. Aunque haya un cuidador principal designado, la responsabilidad de cuidar a un familiar dependiente puede generar tensiones y obstáculos en las relaciones y en la comunicación entre todos los miembros de la familia.

Cambios en el trabajo y en la situación económica

Cuidar a un ser querido requiere una gran cantidad de tiempo y energía. Por esta razón, muchos cuidadores se ven obligados a disminuir su horario laboral o renunciar a su empleo para poder dedicar ese tiempo y esfuerzo necesario para brindar los cuidados que su familiar necesita.

Cambios en el tiempo libre

De manera similar a lo que ocurre con el tiempo dedicado al trabajo, el tiempo libre disponible para cuidar a un familiar puede ser menor que el que se tenía antes de asumir esta responsabilidad. Asimismo, es posible que se deba destinar todo el tiempo libre que se tenía anteriormente a los cuidados, lo que implica no poder disfrutar de ese tiempo de la manera deseada y necesaria.

Cambios en el estado de salud

Las personas que cuidan de familiares dependientes suelen tener peor salud que aquellas que no tienen esta responsabilidad, especialmente en tres áreas específicas. Además, se ha observado que algunos cuidadores experimentan un peor estado de salud en comparación con otros que reciben más apoyo para realizar su labor.

Metodología	Líneas de actuación
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Promoción: enfocada al manejo y adquisición de los factores protectores y estrategias de afrontamiento. 2. Prevención: orientado a la intervención de las causas.
	<p>Método Investigación acción-participativa.</p>
Intervención	
Fase de diagnóstico	<p>Objetivo Conceptualizar las necesidades de los cuidadores, basándose en las evidencias de los resultados.</p> <p>Técnica Entrevista semiestructurada que permita conocer las características propias del individuo y las dinámicas de la familia.</p> <p>Actividad Talleres de conceptualización de necesidades por parte de profesionales.</p> <p>Indicadores de resultado Conocimiento científico sobre las enfermedades y su progreso. Desarrollo de las habilidades para el cuidado. Destrezas desarrolladas</p>

para apoyar en las Actividades de la Vida Diaria y necesidades concretas del familiar.

Objetivo

Caracterizar el entorno en el que está inmersa la persona cuidadora, la persona sujeta de cuidado y su familia.

Técnica

Visita domiciliaria
Entrevista semiestructurada

Actividad

Talleres de diagnóstico de necesidades

Indicadores de resultado

Definición de los roles que deben adoptar cada miembro del núcleo familiar. Valoración igualitaria de todas las opiniones de la familia. Consenso de las decisiones familiares tomadas.

**Fase de
implementación**

Objetivo

Mejorar el estado emocional y la calidad de vida de los cuidadores,

Técnica

Aplicación de test validados dirigidos a evaluar el estado emocional y psicológico.
Valoración médica para identificar el estado de salud física.

Actividad

Consulta de atención clínica.

Indicadores de resultados

Control sobre el tiempo que dedican a los cuidados. Poseer redes de apoyo. Notables mejoras en el estado físico y emocional.

Objetivo

Reconocer a la familia como una unidad del cuidado de la salud.

Técnica

Diálogo de saberes: basado en la reflexión, el debate y el compromiso.

Actividad

Visita familiar de acompañamiento y orientación.
Talleres participativos.

Indicadores de resultado

Involucramiento del núcleo familiar. Mantención de horarios y una distribución de carga igualitaria, según el número de miembros.

**Fase de
evaluación**

Objetivo

Realizar un análisis sistemático del desarrollo de la intervención.

Técnica

Revisión y comparación de objetivos y resultados obtenidos en las fases de diagnóstico e implementación.

Actividad

Análisis de la información y construcción de resultados.

Objetivo

Establecer estrategias de intervención que permitan mantener y potenciar cambios.

Técnica

Programación de consultas y talleres posteriores para evidencias resultados y asegurar continuidad de los mismos.

Actividad

Talleres y consultas enfocadas al seguimiento de las necesidades.

Fuente: Elaboración propia (2023).

BIBLIOGRAFÍA

- Andrade, L. (2020). Bases teóricas sobre el conflicto trabajo-familia. *Scielo*, 7(1), 1-14.
- Arias, M., Carreño, S., Sepúlveda, A., & Romero, I. (2021). Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 1(1), 1-10.
- Ávila, J. (2017). El estrés un problema de salud en el mundo actual. *Revista CON-CIENCIA*, 2(1), 1-10.
- Barbero, J., & Díaz, L. (2017). Cuestiones Inquietantes para los cuidados paliativos. *Scielo*, 30(3), 1-10.
- Bárcena, A. (13 de octubre de 2021). *Educación en América Latina y el Caribe: la crisis prolongada como una oportunidad de reestructuración*.
https://www.cepal.org/sites/default/files/events/files/version_final_presentacion_se_educacion_13-10-2021_0.pdf
- Barrio, J. y Ruíz, L. (2017). El estrés como respuesta. *INFAD Revista de Psicología*, 1(1), 1-13.
- Berenzón, S. y Galván, G. (2017). Exploración del malestar emocional expresado por mujeres que acuden a centros de atención primaria de la Ciudad de México. Un estudio cualitativo. *Salud Mental*, 37(4), 1-10.
- Beristain, I. (2022). Teoría de los Cuidados de Kristen Swanson. *SANUS*, 1(1), 1-20.
- Bustamante, D. (2017). El cuidado paliativo y su importancia en la agenda del cuidador. *Revista de Investigacion Scientia*, 5(1), 60-76.
- Cadena, P., Rendón, R., Aguilar, J., Salinas, E., De la Cruz, F. y Sangermán, D. (2017). Métodos cuantitativos, métodos cualitativos o su combinación en la investigación: un

- acercamiento en las ciencias sociales. *Revista Mexicana de Ciencias Agrícolas*, 8(7), 1603-1617. <https://www.redalyc.org/pdf/2631/263153520009.pdf>
- Cerquera, A. (2018). Relación entre estrato económico y cuidadores de pacientes con Alzheimer. *Revista Virtual*, 1(42), 1-12.
- Cherem, A., & García, C. (2017). Aprendizaje Social de Bandura. *Aprendizaje Vicario*, 1(1), 1-20.
- Cleveland, M. (1987). Treatment of codependent women through the use of mental imagery. *Alcoholism Treatment Quarterly*, págs. 27-40.
- Comisión Interamericana de Derechos Humanos. (2020). *OEA Más derechos para más gente*. http://www.oas.org/es/cidh/sacroi_covid19/documentos/03_guias_practicas_internet_es.pdf
- Conopoima, Y. (14 de julio de 2020). Herramientas tecnológicas ajustadas, al proceso de enseñanza y aprendizaje. *Revista Trimestral del Instituto Superior Universitario Espiritu* Santo, 38-39. <https://www.espirituemprededortes.com/index.php/revista/article/view/200/274>
- Crespo, M. y Palaguachi, M. (05 de agosto de 2020). Educación con Tecnología en una Pandemia. *Revista Arbitrada Multidisciplinaria de Investigación Socio Educativa*, 294. https://www.indteca.com/ojs/index.php/Revista_Scientific/article/view/457/1138
- Cruz Juárez, A. d., Coronel Martín del Campo, G. R., San Jorge Cárdenas, X. M., Blázquez Morales, M., Beverido Sustaeta, P., Ramírez Cruz, A., . . . Gogeaescoechea Trejo, M. d. (2010). Consumo de drogas y VIH/SIDA en Centroamérica: una revisión de los modelos y teorías. *Revista Médica de la Universidad Veracruzana*, 10(2), 24-31. <https://www.medigraphic.com/pdfs/veracruzana/muv-2010/muv102d.pdf>

- Cueva, D. (2020). La tecnología educativa en tiempos de crisis. *Revista Pedagógica de la Universidad de Cienfuegos*, 2. <http://scielo.sld.cu/pdf/rc/v16n74/1990-8644-rc-16-74-341.pdf>
- Cuevas, N., Gabarda, C., Rodríguez, A. y Cívico, A. (2022). Tecnología y educación en tiempos de pandemia: revisión de la literatura. *Revista Científica de Educación y Comunicación*, 3-4. <https://revistas.uca.es/index.php/hachetetep/article/view/8439/8965>
- Cumming, E. (1961). *Growing old: the process of disengagement*. New York: Basic Books. doi <https://doi.org/10.1093/sw/7.3.122>.
- Danvila, I. (2019). Inteligencia Emocional. *Cuadernos de Estudios Empresariales*, 20(1), 107-126.
- De la Fuente, E., Veiga, J. y Zimmermann, M. (2008). Modelos de estudios en investigación aplicada: conceptos y criterios para el diseño. *Medicina y Seguridad del Trabajo*, 54(210). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2008000100011
- Delgado, D. y Suarez, R. (2021). *Universidad Simón Bolívar*. https://bonga.unisimon.edu.co/bitstream/handle/20.500.12442/8194/PDF_Resumen.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Delgado, P. (26 de octubre de 2020). *Instituto para el Futuro de la Educación*. <https://observatorio.tec.mx/edu-news/capacitacion-docente-covid/>
- Delgado, R. (27 de enero de 2021). Reinventar la educación: ¿Cuál es el papel de la tecnología en el aprendizaje en tiempos de pandemia? *Revista ESemanal Noticias*, 1-2. <https://esemanal.mx/2021/01/reinventar-la-educacion-cual-es-el-papel-de-la-tecnologia-en-el-aprendizaje-en-tiempos-de-pandemia/>

- Díaz, C., Gálvez, L. y Quito, N. (2020). Las tecnologías de la información y la comunicación y su influencia en la educación. *Revista Arbitrada Multidisciplinaria de Investigación Socio Educativa*, 246.
http://www.indteca.com/ojs/index.php/Revista_Scientific/issue/view/31/scientific-issn-2542-2987-2020-5-17
- Díaz, V., Ruiz, M. y Flores, C. (2018). Impacto familiar y diagnóstico de muerte inminente. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 5(2), 1-5.
- Enzenhofer, P. (2020). Educación en red en tiempos de pandemia. La conectividad como derecho humano., (pág. 66). Buenos Aires, Argentina.
<https://www.aacademica.org/000-007/790.pdf>
- Expósito, Y. (2017). La calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3), 1-5.
- FAJARDO RECILLO, F. A. y BAJAÑA VERA, J. M. (2020). *FACTORES PREDISponentes AL ALCOHOLISMO Y DROGADICCIÓN EN ADOLESCENTES DEL RECINTO LA TERESA, CANTÓN BABAHOYO, PROVINCIA DE LOS RIOS, PERIODO OCTUBRE 2019-MARZO 2020. PROVINCIA DE LOS RIOS, PERIODO OCTUBRE 2019-MARZO 2020.*
- Falcón, M. (2022). La educación a distancia y su relación con las nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones. *MediSur*, 281.
<http://scielo.sld.cu/pdf/ms/v11n3/ms06311.pdf>
- Figueredo, N. y Ramírez, M. (2019). Modelos y Teorías de la Enfermería: Sustento Para cuidados paliativos. *Modelos y Teorías de Enfermería*, 1(1), 1-11.

- Flores, E., García, M. y Wilber, C. (2016). Las habilidades sociales y la comunicación interpersonal. *Universidad Nacional de Altiplano*, 7(2), 5-14.
- Gamba, R., Medellín, J., Burbano, D., Miranda, H., Vargas, L. y Tobar, C. (2022). Health-Related Quality of Life in Primary Caregivers of People Receiving Palliative Home Care. *Hospice and Palliative Nurse*, 24(2), 41-47.
- García del Castillo, J. A., López Sánchez, C., García del Castillo López, Á. y Dias, P. C. (2014). Análisis de la información en la prevención del consumo de drogas y otras adicciones. *Salud y drogas*, 14(1), 5-14.
- García, A. (2019). Neurociencia de las Emociones. *Sociología*, 34(96), 1-6.
- García, L. (2021). COVID-19 y educación a distancia digital: preconfinamiento, confinamiento y posconfinamiento. *Revista Iberoamericana de Educación a Distancia*.
- García, P. y García, J. (31 de agosto de 2022). Necesidades de capacitación docente en herramientas e-learning durante la pandemia COVID-19. *Revista Dilemas Contemporáneos; Educación, Política y Valores*, 5. <https://dilemascontemporaneoseduccionpoliticayvalores.com/index.php/dilemas/articulo/view/3220/3203>
- Gómez, B. y Oyola, M. (2012). Estrategias didácticas basadas en el uso de tic aplicadas en la asignatura de física en educación media. *Escenarios*, 22-23. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4495590>
- Gómez, E., Fernando, D., Aponte, G. y Betancourt, L. (2014). Metodología para la revisión bibliográfica y la gestión de información de temas científicos, a través de su estructuración y sistematización. *DYNA*, 81(184). http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0012-

- Guimaraes Borges, G. L., Mendoza Meléndez, M. Á., López Brambila, M. Á., García Pacheco, J. Á., Velasco Ángeles, L. R., Beltrán Silva, M. A., . . . Medina Mora, M. E. (2014). Prevalencia y factores asociados al consumo de tabaco, alcohol y drogas en una muestra poblacional de adultos mayores del Distrito Federal. *Salud Mental*, 37(1), 15-25.
- Heather, N. (2003). *Choice, behavioral economics and addiction*. Oxford: UK: Elsevier.
- Hernández Sampieri, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. https://periodicooficial.jalisco.gob.mx/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/metodologia_de_la_investigacion_-_roberto_hernandez_sampieri.pdf
- Hernandez, H. (2019). Influencia del abandono familiar en la deficiente atención de las personas con habilidades diferentes en el C.E.B.E. Chepén: 2018. págs. 1-81.
- Herrera, D., Coria, G. y Muñoz, D. (2017). Impacto del estrés psicosocial en la salud. *Revista Electrónica*, 8(17), 1-23.
- Hurtado, F. (29 de 06 de 2020). La educación en tiempos de pandemia: los desafíos de la escuela del siglo XXI. *Revista arbitrada del centro de investigación y estudios gerenciales*, 183. [https://www.grupocieg.org/archivos_revista/Ed.44\(176-187\)%20Hurtado%20Tavalera_articulo_id650.pdf](https://www.grupocieg.org/archivos_revista/Ed.44(176-187)%20Hurtado%20Tavalera_articulo_id650.pdf)
- Ibáñez, J. (2020). Educación en tiempos de pandemia: tecnologías digitales en la mejora de los procesos educativos. *Revista Innovaciones Educativas*, 2-3. <https://revistas.uned.ac.cr/index.php/innovaciones/article/view/3173/3965>
- Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social. (12 de Noviembre de 2022). *IESS*. IESS: https://www.iess.gob.ec/es/web/mobile/home/-/asset_publisher/0hbG/content/para-todos-los-ecuatorianos%3A-unidades-de-oncologia-y-radioterapia-y-de-cirugia-

cardioracica/10174?redirect=http%3A%2F%2Fwww.iess.gob.ec%2Fes%2Fweb%2Fmobile%2Fhome%3Fp_p_id%3D101

Jaime Valdés, L. M., Pérez Guerra, L. E., Rodríguez Díaz, M., Vega Díaz, T. y Díaz Rivas, I. (2014). Caracterización del funcionamiento familiar en el paciente alcohólico. *Acta Médica del Centro*, 8(1).

Kuznik, A., Hurtado, A. y Espinal, A. (2010). El uso de la encuesta de tipo social en Traductología. Características metodológicas. *MonTI. Monografías de Traducción e Interpretación*(2), 315-344. <https://www.redalyc.org/pdf/2651/265119729015.pdf>

López, J. (15 de abril de 2020). El rol de la tecnología en tiempos de pandemia. *El Economista*. <https://www.economista.com.mx/opinion/El-rol-de-la-tecnologia-en-tiempos-de-pandemia-20200414-0108.html>

López, N., Ramón, S., Rojas, I. y Coronado, M. (2021). Herramientas digitales en tiempos de covid-19: percepción de docentes en México. *Revista Iberoamericana para la Investigación y el Desarrollo Educativo*, 4. <https://www.ride.org.mx/index.php/RIDE/article/view/1108/3336>

Mannheim, K. (1928/2007). El problema de las generaciones. *REIS*, págs. 193-242.

María, F. (2001). La orientación familiar. *Tabanque: revista pedagógica*, (16), págs. 217-235.

Marlatt, G., Parks, G. y Witkiewitz, k. (2002). *Clinical guidelines for implementing Relapse prevention Therapy: A guideline developed for the behavioral health recovery management project*. Addictive Behaviors Research Center.

Martínez Esquivel, D. (2019). Cualidades del personal de enfermería en salud mental para las consejerías en adicción a drogas. Costa Rica: *Enfermería Actual de Costa Rica*, núm. 37.

- Martínez González, J. M. (2006). *FACTORES DE RIESGO Y PROTECCIÓN ANTE EL CONSUMO DE DROGAS Y REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE EL USO DE ÉSTAS EN ADOLESCENTES Y ADULTOS JÓVENES*.
<https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/1053/16192825.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Martínez, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina y de familia*, *1*(1), 1-13.
- Melamed, A. (2016). Teoría de las emociones y su relación con la cognición. *Cuadernos*, *49*(1), 13-38.
- Mendoza Meléndez, M. A., Borges Guimaraes, G. L., Gallegos Cari, A., García Pacheco, J. Á., Hernández Llanes, N. F., Camacho Solís, R. y Medina Mora Icaza, M. E. (2015). Asociación del consumo de sustancias psicoactivas con el cuidado y la salud del adulto mayor. *Salud Mental*, *38*(1), 15-26.
- Ministerio de Salud Pública. (19 de Noviembre de 2022). *El Ministerio de Salud garantiza cuidados paliativos a ciudadanos enfermos de cáncer*. MSP:
<https://www.salud.gob.ec/el-ministerio-de-salud-garantiza-cuidados-paliativos-a-ciudadanos-enfermos-de-cancer/>
- Molinero, M. y Chávez, U. (diciembre de 2019). Herramientas tecnológicas en el proceso de enseñanza-aprendizaje en estudiantes de educación superior. *Revista Iberoamericana para la Investigación y el Desarrollo Educativo*, 4-5.
<https://www.scielo.org.mx/pdf/ride/v10n19/2007-7467-ride-10-19-e005.pdf>
- Montaño, S. (2016). Teorías de la Personalidad un análisis de concepto y medición. *Redalyc*, *1*(1), 1-28.

- Montoya, L., Parra, M., Lescay, M., Cabello, O. y Coloma, G. (2019). Teorías pedagógicas que sustentan el aprendizaje con el uso de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones. *Revista Información Científica*, 246. <http://scielo.sld.cu/pdf/ric/v98n2/1028-9933-ric-98-02-241.pdf>
- Moreira, J. y Zambrano, M. (2022). Educación virtual: un análisis en tiempos de pandemia. *Revista Educación y Pedagogía en Latinoamérica*. <http://portal.amelica.org/ameli/journal/643/6432975003/html/>
- Moreno, A. (1994). Marco conceptual de la orientación y terapia familiar. En A. Moreno, *Orientación y Terapia Familiar en familias afectadas por enfermedades y deficiencias* (págs. 39-68). Madrid: Universidad Pontificia de Comillas y Fundación Mapfre Medicina.
- Naymé, N. (2020). Economía en Problemas. *Antípoda Revista de Antropología y Arqueología*, 1(19), 1-28.
- Núñez, M. y Torres, Y. (2019). Factores del abandono familiar del adulto mayor en la sociedad de beneficencia Huancavelica 2019. págs. 1-89.
- Nuria, M. J. (2018). Estrés. *Elsevier*, 24(8), 96-104.
- Ochoa, R., Nava, N. y Fusil, D. (2020). Comprensión epistemológica del tesista sobre investigaciones cuantitativas, cualitativas y mixtas. *Orbis: revista de Ciencias Humanas*, 15(45), 13-22. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7407375>
- Oeschle, K., Urlich, A., Marx, G. y Heine, J. (2019). Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *Palliative Care*, 18(102), 1-10.

- OPS. (s.f.). *Organizacion Panameericana de la Salud (OPS)*. Organizacion Panameericana de la Salud (OPS): <https://www.paho.org/es/temas/abuso-sustancias>
- Organización De Naciones Unidas. (19 de Noviembre de 2022). *UNESCO*. UNESCO: <https://redbioetica.com.ar/los-paliativos-no-tratan-sobre-la-muerte-sino-sobre-la-vida/>
- Organización Mundial de la Salud. (10 de Marzo de 2017). *Neurociencia del consumo y dependencia del consumo de sustancias Psicoactivas*. Neurociencia del consumo y dependencia del consumo de sustancias Psicoactivas: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000897cnt-2016-10_neurociencia-consumo-dependencia-sustancias-psicoactivas_resumen.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (19 de Noviembre de 2022). *OMS*. OMS: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- Organización Panamericana de la Salud. (12 de Noviembre de 2022). *OPS*. OPS: https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587:palliative-care&Itemid=42139&lang=es#gsc.tab=0
- Ortega, R. (29 de noviembre de 2021). Uso de herramientas tecnológicas en tiempos de COVID-19. *Revista Tecnológica-Educativa Docentes 2.0*, 38. <https://ojs.docentes20.com/index.php/revista-docentes20/article/view/223/659>
- Oviedo Rodriguez, R. J., Brands, B., Adlaf, E., Gierbrecht, N., Simich, L. y Miotto Wright, M. D. (2009). Factores de protección relacionado al uso de drogas ilícitas: perspectiva crítica de familiares y personas cercanas a los usuarios de drogas, en la Ciudad de Guayaquil, Ecuador. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17, 831-837.
- Pasto, N. (noviembre de 2020). *Universidad Técnica de Babahoyo: Acceso a conectividad en los estudiantes de la Unidad Educativa Los Babahoyos*.

<http://dspace.utb.edu.ec/bitstream/handle/49000/9156/C-UTB-CEPOS-MDC-000007.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Pastor, M. (2019). Abordaje familiar en los cuidados paliativos. *Sociedad Española de medicina psicosomática y psicoterapia*, 1(1), 1-19.
- Paulo, L., Rosa, S., Vuyk, C., Galeano, M. y Vázquez, D. (2021). Educación en tiempos de pandemia. *Revista Paraguaya de Educación*, 14-15.
<https://oei.int/downloads/disk/eyJfcmlFpbHMiOmsibWVzc2FnZSI6IkJBaDdDRG9JYTJWNVNTSWWhNamx5ZFc4NGVYUnZlbnByZGpSalptWnliVEJuZVhSc2IySm5OUVk2QmtWVU9oQmthWE53YjNOcGRHbHZia2tpQVpacGJteHBibVU3SUdacGJHVnVZVzFsUFNKU1pYWnBjM1JoSUZCaGNtRm5kV0Y1WVNCa1pTQkZaSFZqWVdOcGIy>
- Pérez, D. (2018). Conocimientos sobre estrés, salud y creencias de control para la Atención Primaria de Salud. *Revista Cubana de Medicina General e Integral*, 30(3), 1-25.
- Pérez, M., Megrajo, N., Perena, H., Valdez, I. y López, M. (2021). Caracterización de los cuidadores de pacientes terminales. *Revista Cuba de Medicina General Integral*, 37(4), 1-18.
- Perozo Fernández, M. L. (2014). Representaciones sociales en consumidores de drogas. *Tesis Psicológica*, 9(1), 146-155.
- Petit, J. M. (11 de Mayo de 2003). *CEPAL*. Migraciones, vulnerabilidad y políticas públicas: impacto sobre los niños, sus familias y sus derechos:
<https://repositorio.cepal.org/handle/11362/7178>
- Piqueras, J. (2019). Emociones negativas y su impacto en la salud física y mental. *Suma Psicológica*, 16(2), 1-29.

- Pledger, K. y Schaffert, C. (2019). Generational differences in definitions of meaningful work: A mixed methods study. *J. Journal of Business Ethics*, 156(4), 1045-1061.
- Preisler, M., Rhormoser, A., Georling, U., Kendel, F. y Konrad, M. (2019). Early palliative care for those who care: A qualitative exploration of cancer caregivers' information needs during hospital stays. *Cancer Care*, 28(2), 1-19.
- Prepiña, P., Orts, N., Fernández, M., San Juan, S., García, M. y Cabañero, M. (2019). Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 16(23), 1-10.
- Quílez, L. (31 de Diciembre de 2014). *Historiografías*. Historiografías: <http://www.unizar.es/historiografias/historiografias/numeros/8/quilez.pdf>
- Raúl Romero. (01 de noviembre de 2021). Trascendencia de la formación docente de pandemia, aplicada para el regreso a la presencia; Reflexiones sobre la importancia de la formación docente durante la pandemia para el regreso a clases. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, 333. <https://rlee.iberomexico.mx/index.php/rlee/article/view/451/1192>
- Rivera, K., Cordero, G. y Reyes, S. (2021). Formación continua de docentes durante la contingencia sanitaria desde la perspectiva de directivos escolares. *Revista de investigación educativa de la Rediech*, 3.
- Robles, C. y Muñiz, C. (2020). El humanismo en la práctica docente de las insituciones. 78-79. https://www.palermo.edu/negocios/cbrs/pdf/pbr22/PBR_22_04.pdf
- Rodríguez, C. (8 de Marzo de 2016). *La presión social: ¿Una fuerza irresistible?* Guioteca.com: <https://www.guioteca.com/psicologia-y-tendencias/la-presion-social-una-fuerza-irresistible/>

- Rodríguez, O., Gallego, V., Rodríguez, M. J. y López, M. Á. (2012). Adicción a las nuevas tecnologías. *Psicología de las Adicciones*, 2-6.
- Rogero, J. (2020). Las consecuencias de un cuidado familiar sobre el cuidador. *Index de Enfermería*, 19(1), 1-5.
- Rojas, I. (2011). Elementos para el diseño de técnicas de investigación: una propuesta de definiciones y procedimientos de la investigación científica. *Tiempo de Educar*, 12(24), 277-297. <https://www.redalyc.org/pdf/311/31121089006.pdf>
- Romero, S., González, I., García, A. y Lozano, A. (abril de 2019). Herramientas tecnológicas para la educación. *Revista Tecnología, Ciencia y Educación*, 86-87. <https://www.tecnologia-ciencia-educacion.com/index.php/TCE/article/view/175/148>
- Ruiz Cerón, I. y Gallardo Cruz, J. A. (2002). Impacto psicológico de la negligencia familiar (leve versus grave) en un grupo de niños y niñas. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 2(18), 261-272.
- Rujas, J. y Feito, R. (2021). La educación en tiempos de pandemia; una situación excepcional y cambiante. *Revista de Sociología de la Educación*, 4-13. <https://ojs.uv.es/index.php/RASE/article/view/20273/18058>
- Sáez, D. (07 de julio de 2020). Desafíos de conectividad durante el Covid-19: Estrategias de telecomunicación. *Revista: Diálogo Interamericano*, 3-4. <https://www.thedialogue.org/blogs/2020/07/desafios-de-conectividad/?lang=es>
- Saldarriaga, P., Bravo, G. y Loo, M. (2016). La teoría constructivista de Jean Piaget y su significación para la pedagogía contemporánea. *Revista científica dominio de las ciencias*. <file:///C:/Users/ange-/Downloads/Dialnet-LaTeoriaConstructivistaDeJeanPiagetYSuSignificacio-5802932.pdf>

- Sánchez. (2016). Carga financiera del cuidado familiar al enfermo crónico. *Artículos de investigación clínica o experimental*, 1(1), 1-12.
- Sánchez, M. (2020). Estrés laboral. *Hidrogénesis*, 8(2), 1-7.
- Serrano, J. y Pons, R. (2011). El Constructivismo hoy: Enfoques Constructivistas en educación. *Revista Electronica de Investigación Educativa*, 11-12.
<https://www.scielo.org.mx/pdf/redie/v13n1/v13n1a1.pdf>
- Sierra, L., Montoya, R., García, M., López, M. y Montalvo, A. (2019). Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index de Enfermería*, 28(1), 1-10.
- Silva, A., Silva, J., Aparecida, R. y Pecchi, M. (2021). Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. *Investigacion Educación y Enfermería*, 39(1), 1-10.
- Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador. (11 de Noviembre de 2022). SOLCA. SOLCA: <https://www.solca.med.ec/wp-content/uploads/2019/08/Diptico-Cuidados-Paliativos-SOLCA.pdf>
- Suárez, R. (2013). Watson, Skinner y algunas disputas dentro del conductismo. *Revista Colombiana de Psicología*.
<https://revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/41317/44918>
- Toalombo, C., Cordova, L. y Barreiro, S. (octubre de 2022). Tecnología educativa en tiempos de pandemia COVID-19 y su aporte en el desarrollo del aprendizaje de los estudiantes. *Revista Multidisciplinar: Ciencia Latina*, 5-6.
<https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/3269/4968>

- Torres Romero, J. (s.f.). *LA DROGADICCIÓN EN EL AMBITO ESCOLAR*. de https://www.takiwasi.com/docs/arti_esp/drogadicci%C3%B3n_ambito_escolar.pdf.
- Tripodoro, V., Veloso, V. y Llanos, V. (2017). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes paliativos. *Argumentos*, 1(17), 1-24.
- UAEMEX. (18 de Noviembre de 2018). *Presión social. Under pressure*. <https://underpressureweb.wordpress.com/2016/11/18/proyecto-de-investigacion-presion-social/>
- UNODC. (27 de Junio de 2022). *Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito*. Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito: <https://www.unodc.org/unodc/es/press/releases/2022/June/unodc-world-drug-report-2022-highlights-trends-on-cannabis-post-legalization--environmental-impacts-of-illicit-drugs--and-drug-use-among-women-and-youth.html>
- Velasco, F., Lecaro, J., Gabriela Correa, F. G., Mota, N., Moreno, C. y Tulcán, J. (2020). La brecha digital en el proceso de aprendizaje durante tiempos de pandemia. *Revista Multidisciplinar Ciencia Latina*, 10. <https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/515/738>
- Winston, G. C. (1980). Addiction and Backsliding: A Theory of Compulsive Consumption. *Journal of Economic Behaviour and Organization*, número 1(4), 295-324.
- Zamudio Angles, C. A. (Enero de 2009). Los Pericos: un ejemplo de cómo las familias se vinculan al negocio del comercio de drogas al menudeo. *Revista Sociedad y Economía*, núm. 16, págs. 123-137.

ANEXOS

VERONICA ANDREA CUZCO ARPI portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0104497805**. En calidad de autor/a y titular de los derechos patrimoniales del trabajo de titulación “**SOBRECARGA DEL CUIDADOR CON PACIENTES PALIATIVOS EN LA FUNDACION AL SERVICIO DE CANCER LOLA FARFAN DE PALACIOS “FASEC”CUENCA-ECUADOR**” de conformidad a lo establecido en el artículo 114 Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación, reconozco a favor de la Universidad Católica de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos y no comerciales. Autorizo además a la Universidad Católica de Cuenca, para que realice la publicación de éste trabajo de titulación en el Repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, **23 de agosto de 2023**

F: 

Verónica Andrea Cuzco Arpi

C.I. 0104497805

LOURDES MARIBEL SARI AGUILAR portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0105345060**. En calidad de autor/a y titular de los derechos patrimoniales del trabajo de titulación **“SOBRECARGA DEL CUIDADOR CON PACIENTES PALIATIVOS EN LA FUNDACION AL SERVICIO DE CANCER LOLA FARFAN DE PALACIOS “FASEC”CUENCA-ECUADOR”** de conformidad a lo establecido en el artículo 114 Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación, reconozco a favor de la Universidad Católica de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos y no comerciales. Autorizo además a la Universidad Católica de Cuenca, para que realice la publicación de éste trabajo de titulación en el Repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, **23 de agosto de 2023**

F: 

Lourdes Maribel Sari Aguilar

C.I. 0105345060

Anexos 1

Operacionalización de la variable independiente: Pacientes Paliativos

Variable Independiente	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Likert
Pacientes Paliativos	Integración biopsicosocial y espiritual	Síntomas físicos Síntomas emocionales Auge espiritual	¿Cómo considera que su salud física es?	1 = Muy buena 2 = Buena 3 = Normal 4 = Regular
			¿Cómo se siente usted emocionalmente?	1 = Tristeza 2 = Miedo 3 = Ansiedad 4 = Ira
			¿A qué religión pertenece o cual es con la que más se identifica?	1 = Católico 2 = Judío 3 = Cristiano 4 = No soy religioso

Fuente: Creación propia

Anexos 2

Operacionalización de la variable dependiente:

Variable dependiente	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Likert
----------------------	-------------	-------------	-------	--------

Problemas emocionales	Aglomeraciones de sensaciones subjetivas	Emociones	1. ¿Se ha llegado a sentir con poco interés a realizar las actividades diarias con su familiar?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre
			2. ¿Ha sentido culpabilidad por el estado en el que se encuentra su familiar?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre
			3. ¿Disfruta las actividades de ocio igual que antes?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre
			4. ¿Se ha sentido poco útil para su familiar con enfermedad catastrófica?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre
			5. ¿Ha tenido alguna sensación de inquietud al estar cerca del familiar enfermo?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre
			6. ¿Usted puede relajarse fácilmente al estar al cuidado del familiar enfermo?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre
			7. ¿Llora con frecuencia?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre

			8. ¿Se siente angustiado al observar el estado de su familiar?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre
			9. ¿Siente poca esperanza ante la situación del familiar enfermo?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre
Problemas Físicos	Alteración de las estructuras fisiológicas	Condiciones físicas	1. ¿Ha sentido tensión muscular cuando esta al cuidado de su familiar?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre
			2. ¿Ha tenido dolor del pecho o taquicardia al mantenerse al cuidado del paciente paliativo?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre
			3. ¿Se ha mantenido una dificultad respiratoria al estar a cargo del paciente terminal?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre
			4. Se han presentado molestias estomacales como: ¿ardor estomacal, dolor estomacal o estreñimiento al mantenerse al cuidado del paciente paliativo?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre
Problemas económicos	Falta de recursos para proporcionar lo necesario al paciente paliativo	Ficha Socio Económica	1. ¿Ha empeorado su situación laboral después de ponerse al cuidado del enfermo?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre

			2. ¿Posee recursos suficientes como: medicinas o alimentos para abastecer al paciente paliativo con lo necesario?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre
			3. ¿Su familia colabora con los gastos extras de su familiar enfermo	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre
Problemas Sociales	Conflictos para relacionarse o involucrarse con la sociedad	Situación Social, interrelación, habilidades sociales	1. ¿Se ha permitido tomar un descanso del cuidado del familiar enfermo?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre
			2. ¿Siente deseos de salir y conversar con alguien más?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre
			3. ¿Prefiere estar solo y no relacionarse con las demás personas?	1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4 = Casi siempre

Fuente: Creación propia

Anexo 3



Encuesta

Somos estudiantes de la Universidad Católica de Cuenca de la Carrera de Trabajo Social, estamos trabajando en un estudio que servirá para elaborar un protocolo de tesis acerca de la “Sobrecarga del cuidador con pacientes paliativos.

Necesitamos su ayuda para el desarrollo de este estudio, que tomarán 15 minutos de su valioso tiempo, no tendrá que preocuparse por su identidad, ya que sus respuestas serán confidenciales y anónimas, pero sí quiero pedirle mucha sinceridad al responder esta encuesta, tenga presente que no hay respuestas correctas o incorrectas.

Las personas que van a responder esta encuesta son escogidas al azar, así que las respuestas serán sumadas e incluidas en la tesis, pero no van a ser divulgadas.

Es importante que sepan que las personas que van a revisar este cuestionario no son parte de esta institución, así que siéntete en confianza de responder todas las preguntas.

Podrá solo escoger una opción en cada pregunta.

Agradecemos su colaboración.

Instrucciones

Lee la pregunta con atención, en caso que no la entiendas pide nuestra ayuda.

Dentro del paréntesis marca con una X la respuesta correcta.

Si la pregunta no tiene sentido, por favor pregúntale a la persona que entregó este cuestionario, él/ella solventará tus inquietudes.

Tienes que contestar todas las preguntas.

El tiempo que vas a necesitar para responder esta encuesta es de 15 min.

Responda a las siguientes preguntas:

DATOS PERSONALES

- 1.- Nombres y Apellidos:
- 2.- Lugar de residencia:
- 3.- Actualmente con quien vive:

1.- Con el paciente ()

2.- Solo ()

3.- Con Familiares ()

4.- Otros ()

3.- Edad:

1.- 25-40 ()

2.- 40-50 ()

3.- 50-60 ()

4.- 60+ ()

4.- Sexo:

1.- Hombre ()

2.- Mujer ()

5.- Nivel de instrucción:

1.- Superior ()

2.- Secundaria ()

3.- Primaria ()

4.- Ninguno ()

6.- Posee alguna discapacidad:

1.- Si ()

2.- No ()

En caso que su respuesta sea "SI"

especifique:.....

7.- Vínculo Laboral:

1.- Trabajador ()

2.- Jubilado ()

3.- Ama de Casa ()

4.- Otros ()

8.- Parentesco:

1.- Padre ()

2.- Madre ()

3.- Hermano ()

4.- Esposa ()

5.- Hijo ()

6.- Otros ()

9.- ¿Ha empeorado su situación laboral después de ponerse al cuidado del enfermo?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

10.. ¿Posee recursos suficientes como: medicina?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

11.- ¿Dispone con alimentos para abastecer al paciente paliativo con lo necesario?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

12.- ¿Su familia colabora con los gastos extras de su familiar enfermo?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

13. ¿Ha sentido tensión muscular cuando esta al cuidado de su familiar?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

14. ¿Ha tenido dolor de cabeza al mantenerse al cuidado del paciente paliativo?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

15. ¿Se ha mantenido una dificultad respiratoria al estar a cargo del paciente terminal?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

16. ¿Se han presentado molestias estomacales al mantenerse al cuidado del paciente paliativo?

1.- Ardor estomacal ()

2.- Dolor estomacal ()

3.- Estreñimiento ()

4.- Ninguno ()

17. ¿Considera que su salud física es?

1.- Muy buena ()

2.- Buena ()

3.- Normal ()

4.- Regular ()

18. ¿Cómo se siente usted emocionalmente?

1.- Triste ()

2.- Miedo ()

3.- Ansiedad ()

4.- Ira ()

5.- Tranquila ()

19. ¿A qué religión es con la que más se identifica?

1.- Católico ()

2.- Judío ()

3.- cristiano ()

4.- No soy religioso ()

18. ¿Se ha permitido tomar un descanso del cuidado del familiar enfermo?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

19. ¿Siente deseos de salir y conversar con alguien más?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

20. ¿Prefiere estar solo y no relacionarse con las demás personas?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

21. ¿Ha llegado a sentir con poco interés de realizar las actividades diarias con su familiar?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

22. ¿Ha sentido culpabilidad por el estado en el que se encuentra su familiar enfermo?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

23. ¿Disfruta las actividades de ocio igual que antes?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

24. ¿Se ha sentido poco útil para su familiar con enfermedad catastrófica?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

25. ¿Ha tenido alguna sensación de inquietud al estar cerca del familiar enfermo?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

26. ¿Usted puede relajarse fácilmente al estar al cuidado del familiar enfermo?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

27. ¿Llora con frecuencia?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

28. ¿Se siente angustiado al observar el estado de su familiar?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

29. ¿Siente poca esperanza ante la situación del familiar enfermo?

1.- Siempre ()

2.- La mayoría de veces si ()

3.- La mayoría de veces no ()

4.- Nunca ()

“Gracias por su colaboración”